Commission on the Future of Health Care in Canada

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada

DISCUSSION PAPER NO.23

Practical Strategies for Facilitating Meaningful Citizen Involvement in Health Planning

by

Jayne Renee Pivik

University of Ottawa

September 2002

Catalogue No. CP32-79/25-2002E-IN
ISBN 0-662-32795-0

Although the views expressed in the paper are those of the author(s), each of the papers was subjected to an independent peer-review process. The Commission would like to thank the Institute of Health Services and Policy Research (IHSPR) of the Canadian Institute of Health Research for their oversight and administration of the peer-review process for these papers. The work of the authors, the reviewers and IHSPR will serve to make these papers an important contribution to the Commission's work and its legacy.

Contents

Highlights	iv
Executive Summary	v
Description of Citizen Participation in Health Planning	1
Support for Citizen Participation	1
CP and Health Planning	2
Types of CP in Health Planning	2
Advantages of CP	3
Challenges of CP	4
Canadian Experiences Involving Citizens in Health Planning	5
Case Illustrations	5
Federal Government Recommendations	7
Federal Government Sponsored Research Initiative	7
Provincial Government Recommendations	8
Social Influences on Health	8
Ensuring Equitable Representation	8
Improving Accessibility for Involvement	10
Regional Level Recommendations	12
The Multi-Modal Continuum Model	12
Collaborative Health networks	13
Community Consultants	13
Providing Educational and Training Support	14
Community and Institutional Recommendations	16
Nurturing a Supportive Climate	16
Citizen Involvement Processes	17
Knowledge	19
Support	21
Conclusion	23
Appendix A	24
References	29

Highlights

- Citizen participation in health planning is widely supported by international, national and regional governments, non-governmental organizations, consumer organizations and health researchers.

- Reported advantages to citizen participation have included: a health care system that reflects the specific needs, values, culture and attitudes of the community; a more efficient use of resources; increased support for resulting programs and services; greater access to local skills and resources; increased community awareness of health issues; and an enhanced sense of control and empowerment.

- Challenges to citizen participation have been reported to include resource limitations, lack of representativeness, conflicting vested interests, time constraints and a lack of knowledge and training for both citizens and health planners. Recommendations for federal, provincial, regional and community-based organizations are designed to address these challenges.

- Federal recommendations include instituting a national research initiative that addresses access to equitable citizen involvement in health.

- Provincial recommendations focus on developing policies that address the social influences on health, accessibility and representation of involvement.

- Regional level recommendations center around the Multi-Modal Continuum Model that involves the development of formalized collaborative health networks and the establishment of informational, educational and support venues for promoting informed and considered citizen input.

- Community and organizational recommendations include specific suggestions for: ensuring a climate conducive to community participation; process issues; knowledge requirements; and support requirements. A Conceptual Framework for Community Involvement in Health Planning has been developed to assist in this effort.

- Process, outcome and evaluation research is recommended.

Executive Summary

For the past 25 years, citizen participation (CP) in health planning has been considered an important feature of responsive and equitable health systems. The reported advantages to CP in health planning include a system that addresses the specific needs, values, culture and attitudes of the community. Furthermore, it provides the opportunity for greater support of resulting decisions and services, a more efficient use of scarce resources, an enhancement of community awareness of health issues, a mechanism for public feedback and increased networking, access to local resources and skills of community members, and an enhanced sense of control and empowerment within the community (Bracht and Tsouros 1990; Feather, McGowan and Moore 1994; Lilley 1993; and White 1982).

However, challenges to CP have been reported. These include: time constraints, lack of representation, difficulty reaching marginalized populations and a lack of education and training specific to CP (Weaver and Pivik 1997*a*). As well, a lack of resources, perceived status differentials, processes that are not fully accessible, poor communication, differing definitions of participation, conflicting vested interests, incongruence between stated purpose and practice, tokenism and role strain (Lilley 1993; Lord 1989; and Valentine and Capponi 1989) have impeded CP efforts.

The purpose of this paper is to identify which strategies have worked in the past and which have not in order to develop clear guidelines for facilitating CP in health planning. Sources for this information have come from health planners, governments, consumer organizations and health researchers, both here in Canada and abroad. The final recommendations have been organized into federal, provincial, regional and community-based initiatives.

Meaningful citizen participation is the focus of this paper, and thus the main emphasis is on citizen involvement strategies, as opposed to citizen consultation. Principles of collaboration and equity are stressed throughout the recommendations. Collaboration refers to the sharing of information, opinion, problem solving, decision making and responsibility (Consumers' Health Forum of Australia 1990) and is illustrated by the recommendation for collaborative health networks and partnership alliances. Equity issues that are examined include recommendations that facilitate improved accessibility, informed and considered opinion and methods for gaining information from marginalized populations.

Federal level recommendations include assessing the interest and accessibility of involvement of citizens and vested interest groups in health planning across Canada through a national survey. It is recommended that this survey include the following questions: the level and type of participation they consider being involved in; climatic factors that would assist CP; process issues considered important and necessary; knowledge and skill requirements that would promote their participation; support requirements necessary for participation; and potential solutions for overcoming constraints of current CP mechanisms. Concurrently, a database could be developed that would include names, experiential knowledge, skills and expertise of individuals who express an interest in participating in health planning.

Provincial level recommendations focus on the development and implementation of policies that address the social influences on health, issues of representation of citizen involvement and processes that improve accessibility to involvement.

The regional level recommendations consolidate those policies into an organizational structure entitled The Multi-Modal Continuum Model. Intrinsic to this model are collaborative health networks, which are comprised of formalized partnerships with organizations dealing with health, social services, community organizations, businesses, etc. Along with health professionals, social service and outreach workers, health planners and community partners, it is recommended that collaborative health networks employ community consultants whose sole aim is to identify concerns, needs and priorities from members of the community. These consultants will particularly focus on marginalized populations and will be hired based on their experiential knowledge of the targeted initiative.

Salient to meaningful citizen participation is the need for training and education for all members of the collaborative health network. Resources will be required to develop training programs that focus on health issues, current health policies and programs, meeting procedures, health planning and evaluation, communication skills, group facilitation techniques, partnership building, conflict resolution, community building and research skills related to CP. The development of guides that focus on contacting the community, needs assessment mechanisms, priority setting and evaluation are also recommended.

Involving citizens in health planning at the community level also requires education, training and support. A Conceptual Framework for Citizen Involvement in Health Planning has been developed specifically for community-based participation. The recommendations comprising this framework are grouped into four broad categories and include: 1) nurturing a climate conducive for citizen participation (mobilizing the community, fostering respect and trust, developing an attitude shift for professionals and utilizing a partnership approach); 2) process issues (defining partners, developing a common vision, clarifying roles and responsibilities, defining a decision-making process and assessing participation); 3) knowledge requirements (information, education and training); and 4) support requirements (financial, organizational and political). Concrete strategies are provided for each of these categories and the recommendations are presented in a checklist format for ease of use (see Appendix A).

Finally, it is recommended that the Multi-Modal Continuum Model and the Conceptual Framework for Citizen Involvement be assessed and that all health initiatives are evaluated for process, outcome and satisfaction. Many countries in the world have made great strides in CP in health planning in the past 25 years since the World Health Organization's recommendation (1978). However Canada, once again, has the opportunity to excel in health care if we develop policies and procedures that promote equitable and inclusive participation in health planning and provide the resources to support them.

103-00527/

Description of Citizen Participation in Health Planning

Support for Citizen Participation

The concept of including citizens in the process of defining their health needs and developing solutions to meet those needs has been supported by the World Health Organization (WHO 1978), the federal government (Epp 1986; Ministry of Health 1993), provincial governments (Government of Quebec 1988; Ontario Ministry of Health 1989; Premier's Commission on Future Health Care for Albertans 1989; Nova Scotia Royal Commission on Health Care 1989; and Saskatchewan Commission on Directions in Health Care 1990), regional health organizations (e.g., Association of District Health Councils of Ontario 1991; Regional Municipality of Ottawa-Carleton 1995; and Regional Municipality of the Halton Health Department 1993), consumer organizations (Consumers' Association of Canada 1993, Consumers' Health Forum of Australia 1990, 1996) and health researchers (Gott and Warren 1991; Lilley 1993; Meleis 1992; Mhatre and Derber 1992; and Siler-Wells 1988), just to name a few. Support for increasing citizen participation (CP) in health planning was in large part influenced by the World Health Organization and the United Nations International Children's Emergency Fund's 1978 *Alma Ata Declaration* (World Health Organization 1978). Central to this declaration is the conviction that individuals have the right and responsibility to participate in the planning and implementation of their health care. The result of this declaration aimed at bringing international health for all by the year 2000 was an increase not only in CP but also decentralization of health services, an emphasis on health promotion and a focus on de-institutionalization.

In response to this initiative, the Canadian government released a document entitled *Achieving Health for All: A Framework for Health Promotion* (Epp 1986) that encouraged CP in policy development for health care reform. Specifically,

> Encouraging public participation means helping people to assert control over the factors which affect their health. We must equip and enable people to act in ways that preserve or improve their health. By creating a climate in favour of public participation, we can channel the energy, skills and creativity of community members into the national effort to achieve health. (p. 9).

Consequently, many provinces developed a decentralized health care system that included regional boards of health that are responsible for budgeting, service management, monitoring and evaluation of health and social services. A review of six Canadian provincial health commissions and reports conducted by Mhatre and Derber (1992) identified increased CP as an important principle for improved health care, along with de-centralization and, in some cases, devolution of authority from the provincial to the regional level (also see Godbout 1981; Zakus and Lysack 1998, for reviews).

Recently, a national consultation process was conducted to identify priority areas related to health services and policy issues by five large Canadian organizations (Federal/Provincial/ Territorial Deputy Ministers of Health, the Canadian Coordinating Office of Health Technology Assessment, the Canadian Health Services Research Foundation, the Canadian Institute for

Health Information and the Institute of Health Services and Policy Research). Human health resources were identified as the dominant issue for health research for the next two to five years with particular emphasis placed on meeting the health needs of marginalized or underserved groups in a sustainable and cost-effective manner (Canadian Health Services Research Foundation 2001).

Consumer and advocacy organizations have also rallied together to insist on an equitable and influential role in health planning. One example is the recommendations from the Research to Action Forum, that people with disabilities play a central role in the development and implementation of policy related to disability and have better opportunities for involvement in service planning (Research to Action Forum: Recommendations and Summary of Findings 1999).

CP and Health Planning

Health Planning. Health planning essentially involves identifying problems or gaps within a specific area and developing an action plan for implementing solutions. A framework described by Rice (1993) for assessing health services typifies the problem identification stage. Initially, the area is defined in terms of social systems, environmental factors and demographics. Community members are then recruited from community organizations such as school boards, public health organizations, elected officials, etc. Following recruitment, a community health profile with key indicators and measures that assist with setting priorities is developed (e.g., census data, hospital records, police records). Finally, a list of problems to be solved as well as available resources by obtaining citizen input is developed.

Once the goals and objectives have been identified, the community under investigation examined, an inventory of existing services taken and demographic and epidemiological data gathered, the second stage of the health planning process is to develop a plan for implementing the solutions. Based on the results of the needs assessment, planners then determine priorities, develop recommendations and implementation strategies, define evaluation criteria, prepare a final report and establish mechanisms for updating the plan (Association of District Health Councils of Ontario 1991).

Citizen Participation in Health Planning. CP in health planning refers to involvement in the identification, development and evaluation of services, programs, policies and laws aimed at keeping citizens healthy, i.e., their emotional, physical, social and spiritual well-being (Lilley 1993). Strategies for including citizen input in health planning can be broadly categorized as passive or active, depending on participation level and amount of decision-making power involved.

Types of CP in Health Planning

Consultation Strategies. Traditionally, CP in health planning has involved a more passive or consultative role, where community members are asked to provide input related to their needs and concerns, program planning and resource allocation (Regional Municipality of the Halton Health Department 1993). Citizen consultation is aptly described by Saltman (1994) as a "voice" and conducted using such methods as surveys, community forums, focus groups, public meetings and key informant interviews.

Involvement Strategies. Active participation or citizen involvement reflects a "voice and choice" for community members (Saltman 1994). In citizen involvement mechanisms, community members are involved in the development, implementation and evaluation of health planning (Meleis 1992). Examples of citizen involvement strategies include membership on boards or committees in provincial health councils, regional health agencies, local boards of health, hospital advisory committees, hospital boards of directors, or specific task forces (Lilley 1993). Another form of citizen involvement is the rapid participatory appraisal process developed by the World Health Organization (WHO 1988), where key community informants work collaboratively with health professions to collect and analyse community information and determine priorities based on that effort (Rifkin 1996). It is clear that the main criteria differentiating citizen involvement from citizen consultation is the citizens' level of participation in decision making.

Advantages of CP

Many advantages to CP in health planning have been reported (Bracht and Tsouros 1990; Feather, McGowan and Moore 1994; Lilley 1993; Rifkin 1996; and White 1982). A compilation of these include:

- health care that reflects the specific needs, values, culture and attitudes of the community
- decision making that is more accountable by incorporating the specific concerns identified in the community
- a more efficient use of scarce resources
- an enhancement of community awareness of health issues
- increased support for the resulting programs and services
- the opportunity for increased networking between health care service providers and community members
- access to local resources and skills of community members
- a mechanism for public feedback
- the opportunity for training and educating community members for future community development activities
- an enhanced sense of control and empowerment within the community.

Including community members in needs assessment and problem solving provides the opportunity for different perspectives, pooling resources and creative problem solving. For example, one of the projects of the "Healthy Localities" strategy utilized a brainstorming session with community members on the topic of nutrition. Creative community-based solutions involved convincing local grocery stores to set up a fruit and vegetable stand for people in a high rise development, the introduction of healthier food in school canteens and a change in the menus based on feedback from individuals receiving Meals on Wheels (Turner 1990).

Challenges of CP

With such reported advantages, one would expect that CP in health planning would be the norm and practised consistently, which unfortunately is not the case. Reported barriers to CP include: resource limitations (Checkoway, O'Rourke and Bull 1984; and Weaver and Pivik 1997*a*), perceived status differentials, processes which are not fully accessible, poor communication, differing definitions of participation, conflicting vested interests, an incongruence between stated purpose and practice, lack of representativeness, tokenism and role strain (Lilley 1993; Lord 1989; and Valentine and Capponi 1989). As well, Weaver and Pivik (1997*a*) found that health planners identified time constraints, difficulty reaching marginalized populations and a lack of knowledge and training as significant challenges to CP.

Canadian Experiences Involving Citizens in Health Planning

Case Illustrations

In order to identify what methods have been successful in the past and where changes can be made for the future, a few illustrations of CP in health planning in Canada are presented. Aronson (1993) describes a public consultation process conducted by the Ontario Ministry of Community and Social Services where elderly people were asked for their feedback on a reform document for long-term care policies. This exercise was a clear case of citizen consultation, not involvement. Further, citizens' contributions were solicited in the later stages of the policymaking process, calling into question its purpose. Finally, the consultation process was flawed. When citizens gave their input, ministry facilitators attentively listened to the concerns, anecdotes and questions and then asked them to turn their comments into suggestions for reform (which was difficult for many of the participants). Lessons that can be gleaned from this experience include ensuring that CP occurs at the formative stages of planning, that processes are accessible, and realizing that citizen input reflects experiential knowledge and may be delivered as stories or personal experiences. For this last point, it is the job of the planner to take those stories and interpret them, not the role of the citizen to make their experiences fit the health plan or objectives. Fortunately Labonte and Feather (1996) have developed a unique and user-friendly way in which citizens' story telling can be analyzed and used to identify health concerns and priorities.

Factors that facilitated and hindered CP in health planning were examined for regional health planning organizations in Eastern Ontario (Weaver and Pivik 1997*a*). Six District Health Councils and six Public Health Units were surveyed to study the following: the organizational culture of the agency in relation to CP, when CP is used, which mechanisms are used, important skills of citizens and staff for facilitating CP, resources, barriers to CP and suggestions for eliminating those barriers. Facilitators identified for public involvement and consultation included clear organizational policies and guidelines, adequate staff and time to pursue community involvement, resources for training, information, education and materials and financial resources for involving community members.

Regarding community-based health planning, an effort in British Columbia can serve as an example. Community-based health planning groups were organized with a mandate to develop a health plan that reflected the needs of its constituents based on the policy "New Directions for a Healthy B.C." (Higgins 1999). The effort was proactive in that it involved citizen input in the early phases of planning and comprehensive in terms of including a plan that involved public education. However, this experience speaks to the challenge of ensuring representation of citizen input or involvement, and particularly, in developing processes accessible to marginalized populations. Of the four health planning groups that were developed, youth, single parents, persons with physical disabilities or mental illness and members of First Nations were not adequately represented.

In another community-based experience, Nelson, Lord and Ochocka (2001) closely examined the factors and processes of citizen involvement in mental health planning and policy development. Three different organizations were studied over 2.5 years; a Canadian Mental

Health Association, an organization geared toward housing for survivors/consumers with mental illnesses and a local self-help organization. This study clearly indicates that citizens are capable of successful involvement in health planning and service delivery given the opportunity and proper support. Factors such as value-based mandates, participatory processes and structures, willingness for power sharing, and flexible and individualized support services were a few of the key factors influencing successful involvement. Constraints inhibiting citizen involvement included a lack of governmental funding, inconsistent support from some stakeholder groups, and the need for skills training and education.

Understanding successful strategies and existing challenges provides useful information for facilitating CP. Based on previous experiences, recommendations for facilitating meaningful CP have been developed for federal, provincial, regional and community-based initiatives.

Federal Government Recommendations

Federal Government Sponsored Research Initiative

Typically, deciding when, where and which type of citizen input is needed for a particular project is under the auspices of health planners and bureaucrats. In fact, only a few studies have attempted to determine from the public which type of participation would interest them. Notably, Abelson et al. (1995) questioned 46 randomly selected citizens and 46 attendees at a town-hall meeting about their willingness and interest in participating in health and social services needs identification and decision making. From this sample, more interest was expressed in assuming a consulting role (73.9 and 50.0%, respectively) than being held responsible for decisions (8.7 and 15.9%). However, as most of these respondents reported middle-class incomes and high education levels, with a third of the randomly selected citizens and over half of the town-hall attendees employed in either health or social services, this sample was clearly not representative. Further, these authors did not ask respondents to indicate what informational needs, resources or training they might need to participate.

It is recommended that the federal government initiate a research program focused on access to equitable health. This can be achieved by either funding a research chair position or a special competition through the federal granting agencies associated with health. It is recommended that this mandate include conducting a national survey to assess interest, accessibility and challenges to citizen participation in health planning to be targeted at citizens at large, consumer groups, and advocacy organizations. Questions should be asked about: the level and type of participation that they might be interested in, the resources needed for participation, accessibility issues, current barriers and possible solutions to participation and their current skills, knowledge and expertise. This information will not only provide a guide for better methods for reaching citizens but may also provide a database of citizens interested in participation. As well, information about the perspectives and needs between citizens-at-large compared to vested interest groups can be determined. Instead of resting on the opinion that citizens are typically apathetic toward participating in health planning (Abelson et al. 1995; Church and Barker 1998), this effort will pro-actively determine where and how to facilitate their involvement. Concurrently, surveys sent to health planners would provide valuable information about current practices, resources and support needed for enhancing CP and the challenges that make CP difficult to conduct. Policies based on the results of this research can then be developed in order to address accessibility, representation and processes issues associated with facilitating citizen participation in health planning.

Provincial Government Recommendations

Tangible political support is considered essential for facilitating CP in health care planning and decision making (Church and Reville 1989; Kushner 1996; Mattessich and Monsey 1992; Meleis 1992; Siler-Wells 1988; and Sullivan and Scattolon 1995). The following recommendations for provincial governments center on the development and implementation of policies associated with social influences on health, ensuring representation and improving accessibility to participation in health planning by its citizens.

Social Influences on Health

It is recommended that provincial governments develop and implement policies that directly link health with social services. One of the greatest determinants of health inequalities identified by Raphael (2000) is poverty. He argues that communication among health, social development, policy organizations and municipal sectors needs to occur more frequently in order to address the problem collaboratively. Babwin (1998) also stresses the need to be cognizant of the health impacts associated with housing, crime reduction and safety issues.

Labonte (1992) has shown that public health workers are aware of the health influences of unemployment and homelessness, but regard poverty more in relation to lifestyle factors than health. Interestingly, Labonte also found that health professionals view health inequalities more narrowly than either individuals or community groups. This finding was confirmed by Rowan (1998), where both consumers and health providers identified depression, isolation and stress as negative influences on health. However, the consumers focused on the broad-based social impact of these factors on family and community whereas the providers focused on how these issues affected the aged or persons with disabilities. These results indicate the influence one's role has on the type of information elicited, further stressing the need for representative feedback. When the relationship between social issues such as unemployment and homelessness (Church 1996) is linked with health consequences, it is likely that more individuals (particularly marginalized populations) will understand the importance of participating in health planning.

Ensuring Equitable Representation

It is recommended that provincial governments develop and implement policies that promote equitable representation in health planning. What is a truly representative group? According to Checkoway (1979) representativeness in CP reflects consumers who are broadly representative of social, economic, linguistic and racial populations as well as geographic proximity of the health service area. He further suggests that citizens who are representative of constituency organizations have more support and are more likely to represent a stronger and more diverse voice for consumers, an opinion supported by consumer organizations, planners and researchers alike (Bastian 1996; Brotchie and Wann 1993; Consumer's Health Forum of Australia 1990, 1996; Gott and Warren 1991; Lilley 1993; Siler-Wells 1988; and Sullivan and Scattolon 1995).

However, whether citizens or consumers/users are sought for participation is dependent on the goal of the initiative. Citizens can provide a community-based perspective reflecting the specific needs and priorities identified by their communities as important. Leaders in the community have often shown to be very effective in this role. Users or consumers on the other hand, can provide very specific experiential knowledge of a health issue such as barriers to equitable health care services or the social impact of a disease. Both types of participation are important and should be sought as needed. In relation to health policy development, Kuschner (1996) recommends participation by "consumerists" or individuals with a focus on consumer rights (e.g., access, choice, information, advocacy and equity) and an understanding of the policy process. She suggests approaching national umbrella organizations that deal with consumer issues such as the Consumer Association of Canada.

One of the major concerns associated with representativeness is the lack of marginalized individuals providing their perspective. We need to identify the underrepresented groups and develop mechanisms for gaining their input. Marginalized populations have been defined by Laverack and Labonte (2000) as "those most in need, not already able to meet their own needs, with limited access to resources or who exist outside power structures" (p. 258). For example, marginalized populations in relation to health planning have included individuals who are stereotyped due to unemployment, disabilities, ethnicity, age or gender. Disadvantaged groups tend to have higher health needs but are also the least likely to have a say or participate in identifying needs and priorities for health services (Robertson and Minkler 1994; Kieffer 1984; and Whitehead 1992), and without active support and involvement are unlikely to participate (Laverack and Labonte 2000).

Higgins (1999) examined the strategies for increasing participation in marginalized populations (First Nations bands, street youth, youth, single parents, persons with physical disabilities and persons with mental illness) using focus group discussions. She found that traditional strategies such as committee meetings, public forums and surveys were not useful mechanisms for these groups. They were interested in participating but wanted that participation to happen in their own settings; such as day care settings, community organizations, an Aboriginal friendship centre, via the Internet or at school for the youth. These citizens suggested that health planners spend time "walking in their shoes" in order to better understand their realities– the first step toward experiential participation. Higgins recommends that to reach underrepresented groups, go to where the people are, be it coffee houses, churches, community centres, etc., and actively listen and observe. Then proactively engage individuals in discussing their needs and concerns. Finally, acknowledge and respect the diverse contributions and strengths of citizens to participate. She suggests that

> Meaningful participation may constitute sharing experiences as recipients of services, providing input and feedback about the quality of health care, as well as identifying needs in the planning of programs. This may be in the form of citizen panels, discussion groups or innovative methods such as at religious gatherings and as display structures in malls (p. 33).

The importance of gaining this particular input is especially important since "average citizens" rate the needs of disadvantaged populations very low (Lomas 1997).

Improving Accessibility for Involvement

It is recommended that provincial governments develop and implement policies that promote improved accessibility to citizen involvement in health planning. Improving accessibility in health planning involves determining how and where participation is requested. Church (1996) describes the barriers that survivors of mental illnesses faced in trying to have their voices heard during legislative subcommittee hearings on mental health. The meetings were held in large cities and the survivors were expected to pay for their travel and accommodations (with reimbursement given later), respond to a committee agenda that focused on legislated issues such as centralization/decentralization and deal with the difficulties associated with public speaking. A more accessible process would have included up-front travel and accommodation expenses, an agenda that allowed these survivors to address issues of which they have clear expertise (e.g., what it is like to have a specific illness and society's response to that illness) and optional formats for expressing opinions, such as having letters read to the committee from survivors.

Regarding where to gain citizen input, the need to go to the people was also indicated in a study by Rowan (1998), where less than half of the consumers from a variety of organizations (service clubs, social service groups, religious groups, schools, community groups, self-help groups, others) attended focus group meetings at a local hospital to discuss health services needs, whereas over 90% of the participants from the hospitals attended. Babwin (1998) also found that going into the community and meeting with community leaders on their turf is important for participation. A finding that has been proven successful over and over again (Deville-Almond 1998; Pivik and Weaver 1997; Rodney et al. 1998; and Weaver and Pivik 1997*b*).

Other policies that would facilitate meaningful participation reflect the processes for gaining input. **It is recommended that the following four principles be adopted based on the legal requirements of consultation identified by Edwards (1998).** These include: 1) consultation should take place in the formative stages of the initiative; 2) the consultee must have sufficient and adequate information to make informed decisions; 3) adequate time must be given to make decisions; and 4) community decisions must be given conscientious consideration. Citizens need to know that their participation is valued. Policies that require that participation be sought in the formative stages of the initiative will strengthen the belief that their opinion was given conscientious consideration, as noted earlier by Aronson (1993).

It is also important to give citizens an opportunity to reflect on their opinions, as shown by Shiell, Hawe, and Seymore (1997) in their test-retest study of health outcomes, where a substantial number of individuals changed their opinion following consideration of the issues. Jordan et al. (1998) recommend that, if health authorities are interested in substantive recommendations from the public, opportunities for informed and deliberative participation such as citizens' juries or user consultation panels be used.

Policies that promote information provision to citizens are another important antecedent for meaningful participation. **It is recommended that provincial governments provide resources to support the development of coalitions, opportunities for public debate on health issues**

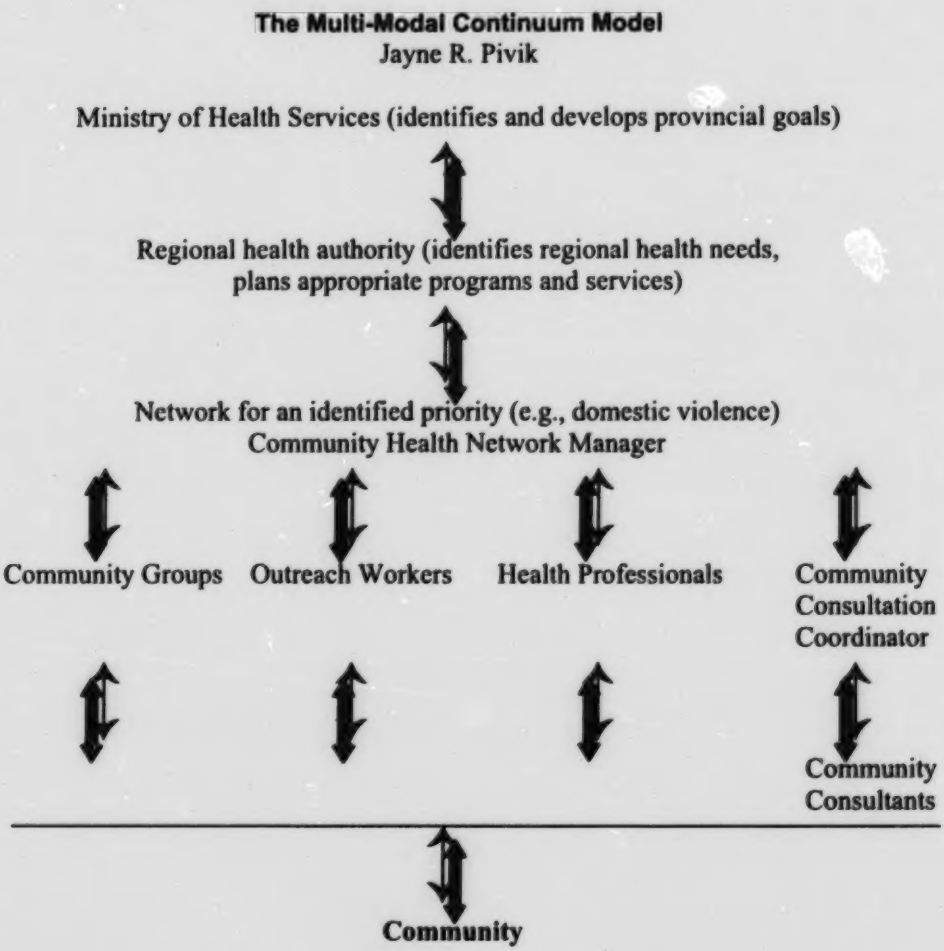
(Sabatier 1987) and the development of citizen research centres to assist community involvement in rule making and policy decision (MacDermid et al. 1993). Partnerships with academics could assist in this initiative for educating the public, as evidenced by the public workshops on health put on by St. Francis Xavier's University Extension Department (1999). Entitled "People's School on Health," these workshops covered such topics as Globalization, Inequalities in health, Health public policy: what is it and how can we influence it? Health impact assessment and Solutions.

In summary, provincial government recommendations that would support meaningful participation include the development and implementation of policies that: promote social and economic alliances with health, ensure representation of citizen input, facilitate accessibility of CP and provide informational and education opportunities that promote informed decisions.

Regional Level Recommendations

The Multi-Modal Continuum Model

The regional level recommendations focus on the development of a comprehensive working model that incorporates the provincial policy recommendations. Entitled the Multi-Modal Continuum Model, it addresses the challenges associated with ensuring accurate feedback from the community, the difficulty in reaching marginalized populations, the social influences on health and the need for representativeness of community feedback. The model is based on the concept of data triangulation (Jick 1979), where multiple methods of data acquisition are used simultaneously to promote accuracy.



Collaborative Health Networks

It is recommended that regional health authorities formally develop collaborative health networks. Creating formalized collaborative health networks addresses the social impacts on health and provides a mechanism for pooling skills, talents, resources and a vehicle for information collection and dissemination (Proenca 1998). Collaborative health networks would involve organizations whose mandates intersect with health issues (e.g., poverty, housing, crime, social support, education, etc.) such as public health units, social services, law enforcement, schools, community organizations such as the Independent Living Resource Centres, shelters, religious organizations, businesses, etc. Each network would have a specific focus, such as the priorities identified by the regional health authority. According to Proenca (1998), effective collaborative health networks are characterized by high levels of connectivity and integration, have organizational cultures that emphasize teamwork, mutual respect, reciprocity, and community accountability and are coordinated by a community health manager or leader. Gamm (1998), in his study of effective health networks, stresses the importance of carefully designing a program and the need for information sharing across the organizations involved. These networks then become a means of identifying community needs and priorities, and a vehicle for addressing the problems identified. The development of the network must be a collaborative effort with all those involved, where all participants mutually identify prevailing values, goals and principles. A collaborative partnership approach will prospectively identify roles, responsibilities, expectations, participants' strengths and constraints, and define decision making and conflict resolution strategies (Pivik 1997).

Community Consultants

It is recommended that regional health authorities dedicate resources for hiring community consultants. The most salient feature of the model related to meaningful CP is the introduction of community consultants whose sole aim is to assist in identifying the health needs and priorities of the community. Once provincial priorities have been identified, consultants with experiential knowledge of the targeted priority can be identified. For example, the identified priorities of the Ontario Community Health Centres health promotion programs related to child and family health (Ontario Ministry of Health and Long-Term Care 2002) include: 1) domestic violence prevention/treatment; 2) parenting education, both individual and group, to improve healthy child development; 3) anti-racist initiatives and other programs to promote tolerance, cultural diversity and acceptance of minority groups; and 4) education and counselling related to weight/body image issues, peer relationships, healthy sexuality programs for street youth including drop-ins, programs for teen mothers. Community consultants for this program may include survivors of domestic violence situated at a halfway house, individuals of different races or religions within their communities, people who have dealt with eating disorders or teen mothers who are situated at youth drop-in centres. With their experiential knowledge, these consultants understand first-hand the realities of social and health services associated with these issues. Further, people in similar situations are more likely to open up to them and they probably already have contacts in the community. Finally, they represent marginalized populations and are likely to provide unique perspectives and experiences. In order to facilitate access to community members, community consultants need to be situated within the community. According to

Rodney et al. (1998), the benefits of using community members for outreach work includes "improved accessibility and sustainability of health services, increased sense of power in the community to effect change and increased communication and collaboration between community members and health care providers in problem identification and resolution" (p. 372).

Hiring the consultants is paramount to the success of this model. We do not expect our outreach or health workers, health planners, politicians or researchers to volunteer their time for identifying community needs and priorities. The community consultants should be treated equally and compensated for their time and effort (Meleis 1992; Pivik 1997; and Pivik and Weaver 1997). This suggestion was reinforced in Abelson et al.'s (1995) study of community participation in health planning, where citizens indicated that payment for their time would motivate their involvement. Hiring is expected to increase continuity of citizen involvement. One of the greatest challenges related to citizen involvement in health planning is associated with the idea that in order to provide meaningful input you must volunteer your time. This restricts involvement of those individuals who must work to support themselves or their families. Understandably, concerns for basic needs will supercede volunteering efforts. As such, only those individuals who are not concerned with ensuring continual sustenance tend to participate in citizen involvement positions long term, such as retired individuals (Weaver and Pivik 1997*a*). As such, the representativeness of the individuals participating in citizen involvement mechanisms is skewed toward a particular group and hence a particular perspective. Research has shown that one's role can influence what information is attended to and given priority (Canter 1977). Further, Howell et al. (1998) found that job creation appears to be the most effective way to involve citizens. In fact, many of the individuals hired through their community empowerment initiative had previously been welfare recipients or in community health and social service programs. The success of this initiative provides another motivation for the use of community consultants and, by hiring the community consultants, we address the challenge of representativeness and access to underserved populations.

The Community Consultants would work collaboratively with Community Consultation Coordinators who will be responsible for coordinating their activities. This may involve identifying current concerns and methods for acquiring information, providing information from the community health services to the consultants and the public, training consultants, organizing involvement opportunities such as community forums, networking with outreach workers and health planners, and collecting and forwarding the data from the Community Consultants to the Community Health Services Department. Experience from the Healthy Start Program (Howell et al. 1998), a large American health initiative, has indicated that effort in mobilizing the community and coordinating citizen input is labour intensive and requires adequate staffing resources to succeed.

Providing Educational and Training Support

It is recommended that regional health authorities provide tangible support for educating and training all individuals involved in health planning. Increased education and training is another necessary component for all individuals involved in health planning. For example, further education and training has been suggested for: communication skills (written,

verbal and listening), process issues associated with health planning and evaluation, interview techniques, procedures for meetings, partnership building (Brotchie and Wann 1993; Lilley 1993), group facilitation techniques, conflict resolution, community building, process issues and the value of CP (Lilley 1993), community networking, research skills related to CP, stress management and assertiveness training (Brotchie and Wann 1993). How-to guides that focus on contacting the community, needs assessment mechanisms, priority setting and evaluation can supplement the training and be a very useful resource (Dwyer 1997).

The continued effort by outreach workers and health planners in assessing needs and priorities will provide a multi-layered assessment opportunity (data triangulation). After an evaluation of the proposed model, outreach workers, health planners and community consultants may find that duplication of activities is unnecessary or, conversely, that it provides a broader base of citizen input.

In summary, recommendations for regional health authorities focus on the development of collaborative health networks that involve formal partnerships with social services. These networks would include community consultants who are dedicated to the role of obtaining citizen input in health planning, which is expected to provide increased citizen input into health planning. Choosing community consultants based on experiential knowledge will provide more meaningful information since it is expected that they will have better access to marginalized populations, thereby improving representation of citizen involvement in health planning. Hiring and training those individuals is expected to improve continuity of citizen involvement. Combining the information of community consultants working on the same topic from different communities (e.g., youth suicide) may provide a greater breadth of knowledge, thereby promoting more representative data.

This model may be considered radical by those who believe that only "well-educated professionals" should be involved in obtaining public input, or that people who have had difficulties in the past may not be up to the task of such an important role. One of the main challenges associated with CP in health planning is the issue of sharing power. Power differentials occur when one group (historically, health professionals) believe that their expertise is the only element necessary to make informed decisions. Fortunately, a paradigm shift is occurring where health professionals are realizing that the experiential knowledge of the consumer, user or citizen is invaluable and a necessary component for effective and valid decision making. When more and more organizations and agencies incorporate collaborative and participatory approaches in their policies and procedures (where all participants are valued for their specific knowledge and expertise) power struggles will start to dissipate. Along with power struggles, our greatest challenges to gaining meaningful input in health planning are ensuring representation, reaching marginalized populations and keeping sustainable input. Evaluation of the Multi-Modal Continuum Model by Regional Health Authorities will determine whether it addresses these challenges.

Community and Institutional Recommendations

Community and institutional recommendations focus on the mechanisms involved in conducting CP in health planning. Although citizen involvement in health planning typically takes place within communities and institutions (whereas consultation strategies are mainly used federally and provincially), the principles and strategies involved in the following recommendations can apply at all levels. These recommendations are based on a Conceptual Framework for Community Involvement in Health Planning, that was derived from an extensive literature review that synthesized the wisdom and opinion of health professionals, governments and consumers who have had experience and expertise related to CP/involvement in health planning (Pivik and Weaver 1997). Information describing the techniques, strategies and recommendations for facilitating CP came from journal articles, occasional papers and reports from consumer organizations, health care institutions and governments. **It is recommended that community organizations and institutions consider the following four categories when conducting CP in health planning: 1) ensuring a climate conducive to CP; 2) process issues; 3) knowledge issues; and 4) support.** For ease of use, the recommendations have been consolidated into a checklist format (see Appendix A).

Nurturing a Supportive Climate

The first stage in facilitating CP is nurturing a supportive climate. For promoting a climate conducive for CP, four categories have emerged: mobilizing the community, fostering respect and trust, an attitude shift for health professionals and utilizing a partnership approach. Concrete strategies identified for mobilizing the community include utilizing communication tools and techniques such as press releases and conferences, public meetings and written materials (Rice 1993), utilizing existing networks (Gott and Warren 1991; Weaver and Pivik 1997*b*; and Siler-Wells 1988), providing public education about community needs, community dynamics, status and the availability of health care participation (Meleis 1992; Siler-Wells 1988), ensuring information is clearly understood (Lord and Farlow 1990; O'Neill 1992), and providing motivation and rewards for participation (Meleis 1992).

Fostering Respect and Trust. The second category for nurturing a climate conducive for CP is fostering respect and trust between health care professionals and community members. Tangible ways identified for this purpose include really listening to each other, building on an individual's capacities instead of deficiencies (Lord and Farlow 1990), ensuring participation is not tokenism, ensuring meetings are inclusive for all partners, providing equal information to all participants, acknowledging the different perspectives, values, skills and experiences of all partners (Brotchie and Wann 1993; Consumers' Health Forum of Australia 1990; and Lord 1989) and recognizing that building trust takes time (Lord 1989; Singer 1995).

Minimizing Power Differentials. Also recommended for nurturing a climate for CP is the minimization of power differentials between community members and health professionals (Lord 1989; Lord and Farlow 1990; Meleis 1992; Sen 1994; Siler-Wells 1988; and Weaver and Pivik 1997*b*). These authors have suggested that health professionals take off the hat of expert and view themselves as partners and learners, and accept that community members have a right to

identify their own needs and solutions by promoting methods that are more inclusive, empowering and participative.

Partnership Approach. Related to an attitude and role shift is the use of a partnership approach when participating in health planning. Factors identified by Audet and Rostami (1993) for promoting effective partnerships include: a positive attitude by all participants, shared values, good communication skills, the capacity to evolve, a shared commitment, trust and a balanced and qualified team. Concrete strategies for encouraging partnerships include effective communication of different realities, values and assumptions (Lord 1989; Meleis 1992), agreement between partners of the purpose and vision of the task (Gott and Warren 1991; Meleis 1992) and holding meetings in community locations (Siler-Wells 1988).

Citizen Involvement Processes

Once a climate conducive to CP is established, the mechanisms for conducting citizen involvement can be initiated. Citizen involvement may include working with Community Consultants, or being members of boards or committees in provincial health councils, regional health agencies, local boards of health, hospital advisory committees, hospital boards of directors, or specific task forces (Lilley 1993). Proponents of CP in health care planning stress the importance of focussing on process issues in a partnership context (Bastian 1996; Bichmann et al. 1989; Brotchie and Wann 1993; Consumers' Health Forum of Australia 1990; Lilley 1993; Lord 1989; Meleis 1992; and Siler-Wells 1988). Examples of process issues important to partnerships include determining: who to involve, the reason for their involvement, their role and responsibilities and how decisions will be made

Criteria for Defining Partners. Identifying the composition of the group to work on a health issue is one of the first process issues to be addressed. Accessing input from members of the community who have the life experience to fully understand all of the issues associated with the problem is an important consideration. Meleis (1992) identifies such life experiences as language, culture, location and experience with health concerns as important considerations for citizen involvement. Further, she suggests increasing the awareness of the diversity of the community in question and ensuring equitable representation of underserved or vulnerable groups.

One strategy identified for ensuring community representation is to recruit community members from organizations that are primarily consumer-based (i.e., individuals who come together voluntarily because of common experiences or conditions) (Bastian 1996; Brotchie and Wann 1993; Consumers' Health Forum of Australia 1990, 1996; Gott and Warren 1991; Lilley, 1993; Pivik 1997; Siler-Wells 1988; and Sullivan and Scattolon, 1995). The various advantages identified from these authors for utilizing existing community networks or organizations include:

- the opportunity for support in terms of knowledge and skills from other members
- information sharing
- accountability
- ensuring a strong mandate from the community

- greater representation
- nurturing a sense of community for consumers.

Shared Vision. Once a group of individuals is organized to work on the problem at hand, the next stage in health care planning is to ensure all partners share in the vision and goals of the project. Specifically, Meleis (1992) suggests that participants develop common or agreed upon definitions of purpose and how to achieve that purpose. Similarly, the consensus of participants in a series of health care forums, whose purpose was to solicit public attitudes and values underlying health care and resource allocation, noted that the criteria for successful participation was a common purpose, common agreement, shared commitment and active participation (Gott and Warren 1991).

Clear Roles and Expectations. The Consumers' Health Forum of Australia (1996) recommends that clear expectations of the roles and reasons for consumer participation are evident to all participants. One method for formalizing expectations and roles is the development of a partnership agreement, which incorporates the parameters and levels of involvement of partners in relation to the implementation and continuation of the action plan (McComas and Carswell 1994; Meleis 1992; and Pivik 1997). Along with a partnership agreement, several authors have noted the importance of strong leadership for facilitating community participation (Brotchie and Wann 1993; Lord 1989; and O'Neill 1992). As either a facilitator or chairperson, this individual can assist with identifying different values and assumptions and clarify points of disagreement.

Decision-making Process. Having an open and transparent decision-making process will facilitate effective citizen involvement and promote a partnership approach to health care planning (Consumers' Health Forum of Australia 1996). Singer (1995) has identified a series of questions that can assist in determining the decision-making process. These include:

- Who in the community should be the representative decision-making body?
- What information is necessary for effective decision making?
- Is a consultation role sufficient or does community participation require decision-making power in relation to resource allocation?
- What types of decisions should community groups be responsible for?
- How much of a decision is impacted by group membership?

Assessing Community Participation. The final process consideration is measuring the impact of this partnership approach. The Consumers' Health Forum of Australia (1996) developed a series of questions in order to access the impact of consumer involvement. Answers to the following questions can assist in measuring the process as well as the outcome and satisfaction of consumer participation:

- Where is community participation taking place?
- What strategies have been used to encourage consumer involvement?
- Have individuals with specific disadvantages been involved?
- Have there been identified changes in the behavior/attitudes of health professionals?
- What are the benefits of community participation identified by the health professionals?

- Have the attitudes of the consumers changed from the beginning of involvement and at one year?
- What are the benefits the consumers have identified?
- What barriers are impacting on community participation and how can they be resolved?
- What levels of resources were given for encouraging and supporting community participation? (p. 33).

At a systemic level, perhaps the most widely known approach to measuring citizen participation was developed by Bichmann, Rifkin, and Shrestha (1989). Based on a review of 200 case studies, these authors identified the following five factors important to community participation: management, needs assessment, leadership, organization and resource mobilization. Using a series of questions (e.g., How were needs identified? Was the community involved in needs identification and assessment?), a score is given for each of the components of community participation. This approach allows a quantifiable measurement of the process of community participation at different time points, or between different programs, planners or participants.

Knowledge

Knowledge is a powerful and necessary component for both community members and health professionals for understanding the value and process of community participation (Bastian 1995). Methods for increasing knowledge include information provision and exchange, education and training. Information is integral to understanding the needs, potential solutions and the process for affecting change in health care planning. Along with the necessary information to do the job, information exchange is important for all participants of this process, i.e., between health care professionals and the community, between participants in the health care planning process, between community members and their community organizations and within health care agencies.

Information Provision. Lack of access to adequate information has been identified as a barrier to effective citizen participation (Brotchie and Wann 1993; Consumers' Health Forum of Australia 1990, 1996; Lilley 1993; and Sullivan and Scattolon 1995). Health planners need to ensure that their community partners have full access to information to do their part and access to individuals for advice. Various techniques for information provision recommended by Human Resources Development Canada (1994), Siler-Wells (1988), and Brotchie and Wann (1993), include developing or providing:

- guides describing agency or governmental policy
- background information on the consumers' roles
- background information on the decision-making process
- consultation material related to the subject being addressed
- information on effective programs, policies and models that describe effective leadership.

Information Exchange. Information was the key element used in the people-centred approach for improving health services in Wales. Wilson (1992) describes how information was used to:

1) identify people's views of their own health needs and that of their families and their community; 2) show the health care agencies' response to the identified needs; 3) provide a description of how the data were analysed; 4) describe current health care services; and 5) inform on the short- and long-term options of current health care plans. This information, given in a series of seminars, resulted in the development of local planning groups, allowed future networking among participants, demonstrated that the community's opinion was valued and encouraged a collaborative approach between health care providers and their communities. However, how the information is presented is important. Lubalin and Harris-Kojetin (1999) recommend that information be clear, easily understood and include examples.

It is also important that community representatives have effective mechanisms in place for communicating with their organizations about their progress and for receiving consultation and support (Brotchie and Wann 1993; Consumers' Health Forum of Australia 1996; Lilley 1993; O'Neill 1992; and Sullivan and Scattolon 1995). Sullivan and Scattolon (1995) recommend the use of newsletters or electronic mail systems for promoting information sharing between consumers. Another suggestion for information sharing between consumers is a "skills exchange" program, where consumers could access names of community members with specific skills such as planning, development, research and evaluation, for advice or assistance (Siler-Wells 1988).

Education and Training. Increasing education and skills training for both consumers and health care professionals has been suggested as a means of facilitating community participation in health planning (Brotchie and Wann 1993; Church and Reville 1989; Lilley 1993; and Sen 1994). Checkoway, O'Rourke and Bull (1984) identified training as one of the most important factors differentiating agencies who have effective CP from those who do not.

For Community Members – For community members, Lilley (1993) suggests educating the public about health issues, current health policies and programs, meeting procedures, health planning and evaluation. Similarly, training needs for consumers identified by Brotchie and Wann (1993) focus on communication skills and updated information sessions on policy and process issues. In relation to communication skills, it was determined that an education module related to the ability to listen, understand and communicate other people's views would be most useful. Checkoway, O'Rourke and Bull (1984) recommend that consumers on boards have training in skills and initiatives conducted in the community that promote leadership, organization and public awareness of health planning. Research has shown that consumer involvement is enhanced with training, resulting in individuals who attend more meetings, take on greater leadership and communication duties, and perceive themselves as more influential (Checkoway 1979). Also recommended for successful CP is ongoing support and educational opportunities (Zakus and Lysack 1998). Methods suggested for disseminating knowledge to consumers include the use of workshops and the development of easy-to-read manuals (Sullivan and Scattolon 1995).

For Health Care Professionals – Lilley (1993) recommends that health professionals be provided the opportunity for education and skills development in group facilitation techniques, partnership building, conflict resolution and community building, as well as training on the value and process of community participation. Brotchie and Wann (1993), in

their study of training needs, also recommended: training in community networking and participating in meetings, as well as enhancing communication skills (verbal, written and listening), research skills related to community participation and personal development training (stress management and assertiveness). In order to balance power differentials between consumers and health professionals, it has been recommended that both groups be provided information on ways that power hierarchies can undermine community involvement (Sullivan and Scattolon 1995; Valentine and Capponi 1989).

Support

The final and perhaps most necessary criteria for ensuring citizen participation in health planning is the availability and provision of concrete support. Areas where support could influence citizen involvement include the provision of funds for community involvement and organizational support from health organizations.

Financial Support. As indicated earlier, it takes time, resources and effort for community members to participate in health planning. If not part of their employment, participation has often meant voluntary work on off hours and costs associated with travelling, parking and child care. In consideration of these issues and with the belief that the community member's participation is an important component of health planning to be respected and valued, there is a call for ensuring resources for their participation. This includes payment for participation (e.g., consultation) as well as reimbursement for out-of-pocket expenses such as child care, travel, parking and time off work (Brotchie and Wann 1993; The Consumers' Health Forum of Australia 1996; and Lilley 1993). It has also been recommended that community members be provided with resources to obtain, analyse and present information to support their views (Lilley 1993). This may involve funds necessary to access pertinent information or the payment of educational or training courses relevant to community participation.

Organizational Support. Support from the organizations that are responsible for health care planning and delivery is integral to facilitating effective CP. Organizational support covers many areas such as having a mandate for CP, a climate where CP is acknowledged, supported and expected in health planning, adequate human resources and the provision of support and resources needed to include community partners in the decision-making process. Specifically, Weaver and Pivik (1997*a*) found that organizational support for involving community members, recommended by health care staff, includes the following factors:

Policy and procedure

- clear organizational policies
- clear procedural guidelines
- a framework for involvement (e.g., recruitment methods)
- a framework for evaluation

Human resources

- adequate staff
- sufficient time frames

Financial resources and support

- in-service training
- funds for training community members
- public education funds (to describe the mandate of the agency, the issues and policies, constraints and options, research methods and the impact of decisions)
- resources for involving community members (e.g., transportation/travel expenses, child care expenses, available meeting rooms, meals and refreshments, and monetary reimbursement for participation)
- materials and information
- valid and reliable measurement tools

Conclusion

The most important consideration when conducting CP in health planning is to follow guiding principles and values that are inclusive, participatory and equitable. As such, citizens should be respected for their experiential knowledge and expertise. Valuable information can be obtained about the best way to obtain citizen input into health planning by simply asking them. Recommendations for federal involvement in facilitating CP in health planning involves support for the development of research initiatives focused on access to equitable health for Canadians. National surveys targeting citizens and health planners are recommended to identify how to best facilitate CP. Provincial level recommendations focus on developing policies that address the social impacts of health, and the issue of representation and accessibility. Regional level recommendations include developing and implementing structures that address these policies and establishing informational and educational venues for promoting informed and considered citizen input. The Multi-Modal Continuum Model has been developed to facilitate this process and involves formalized community health networks and community-based individuals dedicated to collecting citizen input. Lastly, a Conceptual Framework for Community Involvement has been developed to provide strategies for facilitating CP within communities.

Appendix A

Conceptual Framework for Community Involvement in Health Planning

Jayne R. Pivik and Lynda Weaver
Health Information Partnership, Eastern Ontario Region, 1997

Create a Climate for Citizen Participation

Mobilize the Community

- ❑ Develop a sense of "community" among affected citizens
- ❑ Clarify community needs, community dynamics and community status
- ❑ Inform citizens of opportunities to participate in health care planning
- ❑ Provide information about the community using existing local networks, advertising in public places, word of mouth, door-to-door information sheets, newsletters, and a community-based information office representing your agency
- ❑ Ensure information is accessible to all citizens (plain language, interpretation, etc.). Use creative visuals such as photographs describing a story, videos, posters, and dramas.
- ❑ Involve other community agencies to reach families, neighbourhoods and social groups to stimulate interest in community action around health issues
- ❑ Ensure all participants are aware of the time commitment, energy and effort required prior to their involvement
- ❑ Motivate citizens to participate; reward efforts required to participate

Foster Respect and Trust

- ❑ Really listen to people
- ❑ Focus and build on individuals' capacities rather than their deficiencies
- ❑ Ensure participation is not tokenism
- ❑ Conduct meetings that facilitate inclusion of all participants
- ❑ Recognize the unique perspective, skills, and experience of community members
- ❑ Treat community members as equals by providing equal information and heeding advice equally
- ❑ Acknowledge different perspectives and values
- ❑ Ensure language is understood by all
- ❑ Recognize that building trust requires time

Shift Attitudes

- ❑ Health professionals should consider themselves partners, helpers, learners, enablers, coaches and supporters rather than experts or advisors
- ❑ Minimize power differences between professionals and community members
- ❑ Allow community members to determine their own needs and solutions
- ❑ Allow consumers to play a strong role in health care planning through self-determination and empowerment

Partnership Approach

- ❑ Match the type of partnership arrangement with the level of participation required with the decision at hand
- ❑ For decision making and collaborative partnerships, ensure equal power among partners for all stages of health care planning (planning through to implementation)
- ❑ For advisory partnerships, ensure all partners have the capacity to influence decisions
- ❑ For consultative partnerships, select key individuals who are knowledgeable on the issue and give them opportunities to provide information
- ❑ All partnerships require these fundamental elements
  - a positive attitude by all participants
  - shared values
  - good communication skills
  - capacity to evolve
  - commitment
  - trust
  - balanced and qualified partnership team
- ❑ Discuss and clarify differences between values (personal opinions) and assumptions (underlying facts or circumstances to be considered).
- ❑ Agree to a common purpose, agreement or commitment
- ❑ Enhance empowerment by holding meetings in community environments or locations where the majority of participants are most comfortable

Process Issues

Define Partners

- ❑ Recruit community members who have life experiences to share, such as language, culture, location and experience with health concerns
- ❑ Aim to maintain equitable representation of underserved or vulnerable groups
- ❑ Recruit from existing consumer-based groups (e.g., self-help, interest groups, advocacy groups), networks (e.g., volunteer agencies, seniors helping seniors groups), community organizations (e.g., community associations, business associations), and consumers' rights groups (e.g., local branch of the Consumers' Association of Canada)

Develop a Common Vision

- ❑ Work with all partners to develop a common or agreed upon definition of the purpose of the team and a plan to achieve that purpose
- ❑ Foster a sense of shared commitment and active participation from all partners

Clarify Roles and Expectations

- ❑ Collaboratively decide on each partner's role, involvement, expectations and tasks
- ❑ Develop a partnership agreement that formalizes the roles and expectations of partners in relation to stated goals and objectives
- ❑ Elect/select a strong leader who can assist the group in acknowledging partners' different values and assumptions, and in resolving disagreements

Define a Decision-Making Process

- ❑ Have an open and transparent decision-making process
- ❑ Consider these decision-making issues:
  - Who in the community should be the representative decision-making body?
  - What information is necessary for effective decision making?
  - Is a consultation role sufficient or does community participation require decision-making power in relation to resource allocation?
  - What types of decisions should community groups be responsible for?
  - How much of a decision is impacted by group membership? (Singer 1995)

Assess Community Participation

- ❑ Remove or reduce barriers and constraints to community participation by considering these questions:
  - Where is community participation taking place?
  - What strategies have been used to encourage consumer involvement?
  - Have individuals with specific disadvantages been involved?
  - Have there been identified changes in the behaviour/attitudes of health professionals?
  - What are the benefits of community participation identified by the health professionals?
  - Have the attitudes of the consumers changed from the beginning of involvement, 1 yr?
  - What benefits have been identified by the consumers?
  - What barriers are impacting on community participation and how can they be resolved?
  - What level of resources were given to encouraging and supporting community participation? (Consumers' Health Forum of Australia 1996)
- ❑ Consider the following areas for measuring community participation (management, needs assessment, leadership, organization, and resource mobilization)

Knowledge

Information

- ❑ Ensure that all partners have full access to information necessary for them to fulfill their roles
- ❑ Ensure that all partners have full access to advisors, representative bodies, etc.
- ❑ Develop or provide the following items for all partners:
  - guides describing agency or governmental policy
  - background information on roles and responsibilities
  - background information on the decision-making process
  - consultation material related to the subject being addressed
  - information on effective programs, policies and leadership models
- ❑ Share information between all partners in a format that is accessible to all
- ❑ Develop a registry of community members who have skills to share, such as those interested in planning, development, research or evaluation.

Education and Training – For Community Members

- ❑ Educate the public on health issues, and health policies and programs
- ❑ Educate the public on procedures for meetings, on planning and evaluation processes
- ❑ Provide education sessions on communication skills, such as the ability to listen, understand and relate to other people's views
- ❑ Discuss ways that power hierarchies can undermine community involvement
- ❑ Use workshops or easy-to-read manuals for education purposes

Education and Training – For Health Care Professionals

- ❑ Educate professionals in the following areas:
  - group facilitation
  - partnership building
  - conflict resolution
  - community development and networking
  - community participation
  - procedures for conducting meetings
  - communication skills (verbal, written and listening)
  - research skills related to community participation activities
  - personal development (stress management, assertiveness training)
- ❑ Discuss ways that power hierarchies can undermine community involvement

Support

Financial Support

- ❑ Budget for payment for community members' involvement
- ❑ Reimburse community members for out-of-pocket expenses such as child care, travel, parking, time off work.
- ❑ Ensure pertinent information or resources are purchased
- ❑ Cover costs of pertinent training or educational sessions necessary for meaningful involvement

Organizational Support

- ❑ Create an organizational climate that favours community involvement in health care planning
- ❑ Have clear and widely-known mandates, policies, procedures and guidelines for community participation
- ❑ Have a framework for evaluating community participation
- ❑ Ensure adequate staffing and timeframes
- ❑ Ensure adequate training for staff and community members
- ❑ Supply adequate materials and information
- ❑ Provide good evaluation measurement tools
- ❑ Provide adequate financial supports

Political Support

- ❑ Lobby government to support community participation through policies and guiding principles, and support the development of regional coalitions
- ❑ Request that government establish mechanisms to involve community members in health care decision making at the regional level.

References

Abelson J. et al. 1995. Does the community want devolved authority? Results of deliberative polling in Ontario. *Canadian Medical Association Journal* 153(4), 403-412.

Aronson, J. 1993. Giving consumers a say in policy development: Influencing policy or just being heard? *Canadian Public Policy* 19(4), 367-378.

Association of District Health Councils of Ontario. 1991. *Planning Ontario's health care services in the 1900s: Guide to DHC planning.* Toronto: Ontario District Health Council.

Audet, B. A. and J. Rostami. 1993. *Partnership strategies for community investment: Findings of national consultants.* Ottawa, Canada: Conference Board of Canada.

Babwin, D. 1998. The patient as partner. *Hospitals & Health Networks*, Nov. 5, 24.

Bastian, H. 1996. Raising the standard: Practice guidelines and consumer participation. *International Quality in Health Care* 8 (5), 485-490.

_____. 1995. *The power of sharing knowledge: Consumer participation in the Cochrane Collaboration.* Oxford: UK Cochrane Centre.

Bichmann, W., S. Rifkin and M. Shrestha. 1989. Toward the measurement of community participation. *World Health Forum* 10, 467-472.

Bracht, N. and A. Tsouros. 1990. Principles and strategies of effective community participation. *Health Promotion International* 5(3), 199-203.

Brotchie, J. and M. Wann. 1993. *Training for lay participation in health: Token voices or champions of the people?* London: The Patients Association.

Canadian Health Services Research Foundation. 2001. *Listening for direction: A national consultation on health services and policy issues.* Ottawa, Ontario.

Canter, D. 1977. *The psychology of place.* London: The Architectural Press Ltd.

Charles, C. and S. DeMaio. 1993. Lay participation in health care decision-making: A conceptual framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18(4), 881-904.

Checkoway, B. 1979. Citizens on local health planning boards: What are the obstacles? *Journal of Community Development Society* 10(2), 100-116.

Checkoway, B. T., W. O'Rourke and D. Bull. 1984. Correlates of consumer participation in health planning agencies: Findings and implications from a national survey. *Policy Studies Review* 3(2), 296-310.

Church, J. and P. Barker.1998. Regionalization of health services in Canada: A critical perspective. *International Journal of Health Services* 28(3), 467-486.

Church, K. 1996. Beyond "bad manners": The power relations of "consumer participation" in Ontario's community mental health system. *Canadian Journal of Community Mental Health* 15(12), 27-44.

Church, K. and D. Reville. 1989. User involvement in the mental health field in Canada. *Canada's Mental Health*37(2) 22-25.

Consumers' Association of Canada. 1993. *The role of the consumer in health: A discussion paper.* Ottawa, Canada: Consumers' Association of Canada.

Consumers' Health Forum of Australia. 1996. *Working with consumers: A guide for divisions of general practice.* Lyons, Australia: Consumers' Health Forum of Australia.

_____. 1990. *Guidelines for consumer representatives: Suggestions for consumer or community representatives working on public committees.* Canberra: Consumers' Health Forum of Australia.

Deville-Almond, J. 1998. Power points. *Nursing Times* 94(36), 32-34.

Dwyer, S. 1997. Inproving delivery of a health-promoting-environments program: Experiences from Queensland health. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 21(4), 398-402.

Edwards, P. 1998. Question time. *Health Services Journal*, July 23, 10.

Epp, J. 1986. *Achieving health for all: A framework for health promotion.* Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.

Feather, J., V. McGowan and M. Moore. 1994. *Planning health needs assessment: The basic choices.* Occasional paper #1. Saskatoon: Prairie Region Health Promotion Research Centre, University of Saskatchewan.

Gamm, L. D. 1998. Advancing community health through community health partnerships. *Journal of Healthcare Management* 43(1), 51-67.

Godbout, J. 1981. Is consumer control possible in health care services? The Quebec case. *International Journal of Health Services* 11(1), 151-167.

Gott, M. and G. Warren. 1991. Neighbourhood health forums: Local democracy at work. *World Health Forum* 12, 413-418.

Government of Quebec. 1988. *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.* Québec: Les Publications du Québec.

Higgins, J. W. 1999. Closer to home: The case for experiential participation in health reform. *Canadian Journal of Public Health* 90(1), 30-34.

Howell, E. et al. 1998. Back to the future: Community involvement in the healthy start program. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 23(2), 291-317.

Human Resources Development Canada. 1994. *Facilitating consumer involvement in policy planning and program development.* Proceedings from the Focus Group Discussion. Nova Scotia: Dalhousie University.

Jick, T. D. 1979. Mixing qualitative and quantitative methods: Triangulation in action. *Administrative Science Quarterly* 24, 602-611.

Jordan, J. et al. 1998. Health needs assessment: Whose priorities? Listening to users and the public. *BMJ* 316, 1668-1670.

Kieffer, C. 1984. Citizen impowerment: A developmental perspective. *Prevention in Human Services* 3, 9-35.

Kushner, C. 1996. Consumers and health policy: Confessions of a guarded optimist. *International Journal of Quality in Health Care* 8(5), 479-484.

Labonte, R. 1992. *Community health responses to health inequalities.* North York: North York Community Health Promotion Research Unit.

Labonte, R. and J. Feather. 1996. *Handbook on using stories in health promotion practice.* Ottawa: Health Canada.

Laverack, G. and R. Labonte. 2000. A planning framework for community empowerment goals within health promotion. *Health Policy and Planning* 15(3), 255-262.

Lilley, S. 1993. *Making it work! Community participation in health planning in Nova Scotia.* Discussion paper for the Strengthening Health Partnership of Nova Scotia. Nova Scotia : Dalhousie University.

Lomas, J. 1997. Reluctant rationers: public input to health care priorities. *Journal of Health Services Research and Policy* 2(1), 103-111.

Lord, J. 1989. The potential of consumer participation: Sources of understanding. *Canada's Mental Health*, June, 15-17.

Lord, J. and D. M. Farlow. 1990. The study of personal empowerment. *Health Promotion*, Fall, 2-8.

Lubalin, J. S. and L. D. Harris-Kojetin. 1999. What do consumers want and need to know in making health care choices? *Medical Care Research and Review* 56(1), 67-102.

MacCormack, C. P. 1983. Community participation in primary health care. *Tropical Doctor* 13(2), 51-54.

MacDermid, R. et al. 1993. *The limits and possibilities of democratic participation: A review of selected literatures.* North York, Ontario: York University.

Mattessich, P. W. and B. R. Monsey. 1992. *Collaboration: What makes it work, A review of research literature on factors influencing successful collaboration.* St. Paul, Minnesota: Amherst H. Wilder Foundation.

McComas, J. and A. Carswell. 1994. A model for action in health promotion: A community experience. *Canadian Journal of Rehabilitation* 7(4), 257-265.

Meleis, A. I. 1992. Community participation and involvement: Theoretical and empirical issues. *Health Services Management Services* 5(1), 5-16.

Mhatre, S. L. and R. B. Derber. 1992. From equal access to health care to equitable access to health: A review of Canadian provincial health commission reports. *International Journal of Health Services* 22(4), 645-668.

Nelson, G., J. Lord and J. Ochocka. 2001. *Shifting the paradigm in community mental health.* Toronto: University of Toronto Press Incorporated.

Nova Scotia Royal Commission on Health Care. 1989. *Towards a new strategy.* Halifax, Nova Scotia: Royal Commission on Health Care.

O'Neill, M. 1992. Community participation in Quebec's health system: A strategy to curtail community empowerment? *International Journal of Health Services* 22(2), 287-303.

Ontario Ministry of Health. 1993. *A Healthier Ontario: Progress in the '90s.* Toronto: Ontario Ministry of Health.

_____. 1989. *Deciding the future of our health care: An overview of areas for public discussion.* Toronto: Queen's Printer for Ontario.

Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. 2002. *Community Health Centres* (12 April 2002).

Pivik, J. R. 1997. *Facilitating collaborative research: Strategies from the perspective of health researchers.* Ottawa, Canada: University of Ottawa.

Pivik, J. R. and L. Weaver. 1997. *Facilitating community participation in health care planning: Recommendations from consumers and health professionals.* Kingston, Ontario: Health Information Partnership.

Premier's Commission on Future Health Care for Albertans. 1989. *The rainbow report: Our visions for health*, vol. 1. Edmonton's Queen Printer for Alberta.

Proenca, E. J. 1998. Community orientation in health services organizations: The concept and its implementation. *Health Care Manage Rev* 23(2), 28-38.

Raphael, D. 2000. Health inequities in Canada: current discourses and implications for public health action. *Critical Public Health* 10(2), 193-216.

Regional Municipality of Halton Health Department. 1993. *Community consultation resource guide.* Halton, Ontario: Halton Health Department.

Regional Municipality of Ottawa-Carleton. 1995. *Public consultation policy: Health department implementation guide.* Ottawa, Canada: Ottawa-Carleton Health Department.

Research to Action Forum. 1999. *Recommendations and summary of findings.* Halifax, Nova Scotia: Dalhousie University.

Rice, J. A. 1993. *Community health assessment: The first step in community health planning.* Chicago: American Hospital Association.

Rifkin, S. B. 1996. Paradigms lost: Toward a new understanding of community participation in health programmes. *Acta Tropica* 61, 79-92.

Robertson, A. and M. Minkler. 1994. New health promotion movement: A critical examination. *Health Education Quarterly* 21(3), 295-312.

Rodney, M. et al. 1998. Three evaluation methods of a community health advocate program. *Journal of Community Health* 23(5), 371-381.

Rowan, S. 1998. Provider and consumer perceptions of allied health service needs. *Australian Health Review* 21(1), 88-97.

St. Francis Xavier University, Extension Department. 1999. *People's school on health.* Antigonish, Nova Scotia.

Sabatier, P. 1987. Knowledge, policy-oriented learning, and policy change: An advocacy coalition framework. *Knowledge: Creation, Diffusion, Utilization* 8, 649-692.

Saltman, R. B. 1994. Patient choice and patient empowerment in Northern European health systems: A conceptual framework. *International Journal of Health Sciences* 24(2), 201-229.

Saskatchewan Commission on Directions in Health Care. 1990. *Future directions for health care in Saskatchewan.* Regina: Saskatchewan Health, Public Affairs Branch.

Sen, R. 1994. Building community involvement in health care. *Social Policy*, Spring, 32-43.

Shiell, A., P. Hawe and J. Seymore. 1997. Preferences and values are not necessarily the same. *Health Economics* 6, 515-518.

Siler-Wells, G. 1988. Public participation in community health. *Health Promotion*, Summer, 7-12.

Singer, M. 1995. Community participation in health care decision making: Is it feasible? *Canadian Medical Association Journal* 153(4), 421-424.

Sullivan, M. J. and Y. Scattolon. 1995. Health policy planning: A look at consumer involvement in Nova Scotia. *Canadian Journal of Public Health* 86, 317-320.

Turner, T. 1990. Healthy Localities. *Nursing Times* 86(17), 59-61.

Valentine, M. B. and P. Capponi. 1989. Mental health consumer participation on boards and committees: Barriers and strategies. *Canada's Mental Health* 37(2), 8-12.

Weaver, L. and J. R. Pivik. 1997*a*. *Community participation among members of the Health Information Partnership.* Waterloo, Ontario: Health Information Partnership, Eastern Ontario.

_____. 1997*b*. *Out of the mouths of experts: A community participation reader.* Waterloo, Ontario: Health Information Partnership, Eastern Ontario.

White, A. T. 1982. Why community participation? A discussion of the arguments. *Assignment Children* 59, 17-34.

Whitehead, M. 1992. The concepts and principles of equity and health. *International Journal of Health Services* 22(3), 429-445.

Wilson, B. 1992. Establishing a people-centred health service in Gwent, Wales. *Journal of Health Quarterly* 14(3), 32-35.

World Health Organization. 1988. *Guidelines for rapid appraisal to assess community needs.* Geneva: WHO/SHS/NHP/88.4.

_____. 1978. Primary Health Care, Report of the International Conference on Primary Health Care, Alma Ata, USSR, September, 6-12. *Health for All Series,* No. 1. Geneva: World Health Organization.

Zakus, J. D. and C. Lysack. 1998. Revisting community participation. *Health Policy and Planning* 13(1), 1-12.

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada

Commission on the Future of Health Care in Canada

ÉTUDE Nº 23

Stratégies pratiques afin de faciliter la participation réelle du public à la planification des services de santé

par

Jayne Renee Pivik

Université d'Ottawa

septembre 2002

N° de catalogue CP32-79/25-2002F-IN

ISBN 0-662-87725-X

Bien que les opinions exprimées dans ces études n'engagent que celles du ou des auteurs, toutes ces études furent soumises à un processus indépendant d'examen par des pairs. La Commission tient à remercier l'Institut des services et de politiques de la santé (ISPS) des Instituts de recherche en santé du Canada pour avoir assuré la surveillance et la bonne marche de ce processus d'examen des études par des pairs. La participation des auteurs, des examinateurs et de l'ISPS à la réalisation de ces études constitue un apport important aux travaux de la Commission et contribuera à l'héritage qu'elle laissera.

Le générique masculin sera utilisé uniquement dans le but d'alléger le texte.

Table des matières

Points saillants iv

Sommaire v

Description de la participation publique dans la planification des services de santé 1
- Soutien à la participation du public 1
- La participation du public et la planification des services de santé 2
- Types de participation du public à la planification des services de santé 3
- Avantages de la participation du public 3
- Les défis de la participation du public 4

Expériences canadiennes de participation du public à la planification des services de santé 5
- Illustration de cas 5

Recommandations destinées au gouvernement fédéral 7
- Initiative de recherche parrainée par le gouvernement fédéral 7

Recommandations à l'intention des gouvernements provinciaux 8
- Enjeux sociaux qui ont des effets sur la santé 8
- Assurer une représentation équitable 8
- Amélioration de l'accessibilité à la participation 10

Recommandations qui s'adressent aux régions 12
- Modèle de continuum multimodal 12
- Réseaux de santé fondés sur la collaboration 13
- Experts-conseils communautaires 13
- Fournir un soutien à l'éducation et à la formation 15

Recommandations qui s'adressent à l'échelon communautaire et institutionnel 17
- Maintien d'un climat favorable 17
- Processus de participation du public 18
- Connaissances 20
- Aide 23

Conclusion 25

Annexe A 26

Bibliographie 31

Points saillants

- Les gouvernements internationaux, nationaux et régionaux, les organisations non gouvernementales, les organismes de consommateurs et les chercheurs en santé appuient de façon générale la participation du public à la planification des services de santé.

- On affirme que la participation du public offre les avantages suivants, notamment : un système de santé qui reflète les besoins, les valeurs, la culture et les attitudes spécifiques à la collectivité; une utilisation plus efficiente des ressources; un appui accru aux programmes et aux services qui en découlent; un plus grand accès aux compétences spécialisées et aux ressources locales; la sensibilisation accrue de la collectivité aux enjeux de la santé et un sentiment accru de contrôle et de responsabilisation.

- On a signalé que les défis que doit relever la participation du public comprennent notamment les ressources limitées, la représentativité insuffisante, les intérêts acquis divergents, les contraintes de temps, et le manque de connaissances et de formation à la fois du public et des planificateurs des services de santé. Les recommandations qui s'adressent aux organisations fédérales, provinciales, régionales et communautaires visent à relever ces défis.

- Les recommandations destinées au niveau fédéral portent notamment sur le lancement d'une initiative nationale de recherche sur l'accès à la participation équitable de la population dans le domaine de la santé.

- Celles qui s'adressent à l'échelon provincial visent avant tout l'élaboration de politiques relatives aux influences sociales sur la santé, l'accessibilité et la représentativité de la participation.

- Celles qui s'adressent aux régions convergent sur le Modèle de continuum multimodal qui prévoit la création de réseaux structurés de santé fondés sur la collaboration, ainsi que l'établissement de moyens d'information, d'éducation et de soutien afin de promouvoir la contribution éclairée et réfléchie de la population.

- Les recommandations destinées à la collectivité et aux organisations comprennent des suggestions précises afin de créer un climat propice à la participation de la collectivité, et portent sur des enjeux reliés au processus, sur les besoins en connaissances et en appui. Pour appuyer cet effort, on a mis au point un Cadre conceptuel de la participation du public à la planification des services de santé.

- On recommande d'effectuer des recherches sur les processus, les résultats et l'évaluation.

Sommaire

Depuis 25 ans, on considère que la participation du public à la planification des services de santé constitue une caractéristique importante des systèmes de santé à l'écoute et équitables. Les avantages signalés qu'offre la participation du public à la planification des services de santé comprennent notamment un système qui répond aux besoins, aux valeurs, à la culture et aux attitudes spécifiques à la collectivité. Elle permet en outre de mobiliser plus d'appuis pour les décisions et les services qui en découlent, d'utiliser de façon plus efficiente des ressources rares, de sensibiliser davantage la collectivité aux enjeux de la santé, d'établir un mécanisme de rétroaction de la population et de maillage plus serré, de donner accès aux ressources locales et aux compétences spécialisées des membres de la collectivité et de relever chez elle un sentiment de contrôle et de responsabilisation (Bracht et Tsouros 1990; Feather, McGowan et Moore 1994; Lilley 1993; White 1982).

On a toutefois signalé que la participation du public a des défis à relever comme le manque de temps, la représentativité insuffisante, les problèmes de communication avec les populations marginalisées et le manque d'éducation et de formation spécifiques à la participation du public (Weaver et Pivik 1997*a*). Le manque de ressources, les différences perçues au niveau du statut, des processus qui ne sont pas entièrement accessibles, la mauvaise communication, des définitions différentes de la participation, des intérêts acquis divergents, la non-convergence entre la raison d'être annoncée et la pratique, les gestes symboliques et les tensions causées par les rôles (Lilley 1993; Lord 1989; Valentine et Capponi 1989) ont en outre entravé les efforts reliés à la participation du public.

Ce document vise à déterminer les stratégies qui ont donné des résultats dans le passé et celles qui ont échoué afin d'élaborer des lignes directrices claires pour faciliter la participation du public à la planification des services de santé. Ces renseignements proviennent des planificateurs de services de santé, des gouvernements, des organismes de consommateurs et des chercheurs en santé, tant du Canada que de l'étranger. Les recommandations finales s'adressent aux gouvernements fédéral et provinciaux, ainsi qu'aux administrations régionales et locales.

Ce document vise avant tout la participation significative de la population et c'est pourquoi il porte avant tout sur les stratégies de participation de la population plutôt que sur la consultation. Dans toutes les recommandations, nous insistons sur les principes de la collaboration et de l'équité. Par collaboration, nous entendons la mise en commun de l'information et des opinions, de la solution de problèmes, de la prise de décisions et des responsabilités (Consumers' Health Forum d'Australie 1990) comme l'illustre la recommandation portant sur des réseaux de santé et des partenariats fondés sur la collaboration. Les enjeux de l'équité que nous examinons comprennent des recommandations qui visent à faciliter une meilleure accessibilité, des avis éclairés et réfléchis et des moyens de réunir de l'information provenant de populations marginalisées.

Les recommandations d'ordre fédéral visent notamment à évaluer, au moyen d'une enquête nationale, l'intérêt que la population et les groupes d'intérêt portent à la planification des services de santé au Canada et l'accessibilité de leur participation. On recommande que les questions portent, notamment, sur les aspects suivants : le niveau et le type de la participation

envisagée par les intéressés; les facteurs climatiques qui appuieraient la participation du public; les questions de processus jugées importantes et nécessaires; les connaissances et les compétences spécialisées requises qui favoriseraient la participation; l'appui nécessaire à la participation et les solutions éventuelles qui permettraient de surmonter les contraintes imposées par les mécanismes actuels de participation de la population. Parallèlement à cette activité, on pourrait créer une base de données qui contiendrait les noms, le savoir expérientiel, les compétences spécialisées et l'expertise des personnes intéressées à participer à la planification des services de santé.

Les recommandations destinées aux provinces portent avant tout sur l'élaboration et la mise en oeuvre de politiques relatives aux influences que la société exerce sur la santé, sur la représentativité de la participation du public et sur les processus qui rendent la participation plus accessible.

Les recommandations d'ordre régional regroupent ces politiques en une structure organisationnelle intitulée Modèle de continuum multimodal. Des réseaux de santé constitués de partenariats structurés avec des organisations du secteur de la santé, des services sociaux, des organismes communautaires, des entreprises, etc., font partie intrinsèque de ce modèle. Outre les professionnels de la santé, les travailleurs des services sociaux et des travailleurs des services d'approche, les planificateurs de services de santé et les partenaires communautaires, on recommande que les réseaux de santé fondés sur la collaboration recourent aux services d'experts-conseils communautaires dont le seul rôle consiste à définir les préoccupations, les besoins et les priorités des membres de la collectivité. Ces experts-conseils concentreront particulièrement leurs efforts sur les populations marginalisées et seront embauchés en fonction de leur connaissance expérientielle de l'initiative ciblée.

Les besoins en formation et en éducation de tous les membres du réseau de santé fondé sur la collaboration constituent un point saillant de la participation significative de la population. Il faudra des ressources pour créer des programmes de formation portant avant tout sur les enjeux de la santé, les politiques et les programmes courants sur la santé, les procédures régissant les réunions, la planification et l'évaluation des services de santé, les techniques de communication, les techniques d'animation de groupe, l'établissement de partenariats, le règlement des différends, l'édification de la collectivité et les techniques de recherche reliées à la participation du public. On recommande aussi de créer des guides qui portent avant tout sur la communication avec la collectivité, les mécanismes d'évaluation des besoins, l'établissement des priorités et l'évaluation.

La participation du public à la planification des services de santé exige aussi de l'éducation, de la formation et du soutien. Un Cadre conceptuel de la participation du public à la planification des services de santé a été créé spécifiquement à cette fin. Les recommandations qui constituent ce cadre sont regroupées en quatre grandes catégories et visent notamment à : 1) favoriser un climat propice à la participation du public (mobiliser la collectivité, favoriser le respect et la confiance, instaurer un changement d'attitude chez les professionnels et autoriser une stratégie de partenariats); 2) traiter des enjeux reliés aux processus (définir les partenaires, élaborer une vision commune, clarifier les rôles et les responsabilités, établir un mécanisme décisionnel et évaluer la participation); 3) répondre aux besoins en connaissances (information, éducation et

formation); 4) répondre aux besoins en soutien (financier, organisationnel et politique). Nous formulons des stratégies concrètes à l'égard de chacune de ces catégories et nous présentons les recommandations sous forme de liste de vérification afin d'en faciliter l'utilisation (voir annexe A).

Nous recommandons enfin d'évaluer le Modèle de continuum multimodal et le Cadre conceptuel de la participation du public, le processus et les résultats de toutes les initiatives dans le domaine de la santé, ainsi que la satisfaction qui en découle. Beaucoup de pays ont réalisé d'importants progrès dans la participation du public à la planification des services de santé depuis 25 ans, soit depuis la recommandation de l'Organisation mondiale de la santé (1978). Une fois de plus, le Canada a toutefois la possibilité d'exceller dans le domaine des soins de santé si nous élaborons des politiques et des procédures qui favorisent une participation équitable et inclusive à la planification des services de santé et prévoient les ressources nécessaires.

Description de la participation publique dans la planification des services de santé

Soutien à la participation du public

Le concept de la participation du public à la définition de ses besoins dans le domaine de la santé et à l'élaboration de solutions pour y répondre a l'appui de l'Organisation mondiale de la santé (OMS 1978), du gouvernement fédéral (Epp 1986; ministère de la Santé, 1993), des gouvernements provinciaux (gouvernement du Québec 1988; ministère de la Santé de l'Ontario 1989; Commission du premier ministre sur l'avenir des soins de santé en Alberta 1989; Commission royale de la Nouvelle-Écosse sur les soins de santé 1989; Commission de la Saskatchewan sur l'orientation des soins de santé 1990), d'organismes régionaux de santé (p. ex., Association des conseils régionaux de santé de l'Ontario 1971; Municipalité régionale d'Ottawa-Carleton 1995; Service de santé de la Municipalité régionale de Halton 1993), d'organismes de consommateurs (Association des consommateurs du Canada 1993; Consumers' Health Forum d'Australie 1990, 1996) et de chercheurs en santé (Gott et Warren 1991; Lilley 1993; Meleis 1992; Mhatre et Derber 1992; Siler-Wells 1988), notamment. Le soutien accordé à l'augmentation de la participation du public à la planification des services de santé découle en grande partie de l'influence de l'Organisation mondiale de la santé et de la *Déclaration d'Alma Ata* produite en 1978 par le Fonds international des Nations Unies pour le secours de l'enfance (Organisation mondiale de la santé 1978). Cette déclaration pivote sur la conviction selon laquelle les personnes ont le droit de participer à la planification et à la mise en œuvre de leurs soins de santé et doivent le faire. Cette déclaration visait à instaurer la santé internationale pour tous avant l'an 2000 et a entraîné non seulement une augmentation de la participation du public, mais aussi une décentralisation des services de santé, a attiré l'attention sur la promotion de la santé et fait converger les efforts sur la désinstitutionnalisation.

Pour répondre à cette initiative, le gouvernement du Canada a publié un document intitulé *La santé pour tous : plan d'ensemble pour la promotion de la santé* (Epp 1986) afin d'encourager la participation du public à l'élaboration de politiques sur la réforme des soins de santé. Plus précisément :

> Encourager la participation du public, c'est aider les gens à exercer un contrôle sur les facteurs qui influent sur leur santé. Nous devons munir les gens et les rendre capables de poser des gestes pour conserver ou améliorer leur santé. En créant un climat favorable à la participation du public, nous pouvons canaliser les énergies, les capacités et la créativité des membres des collectivités dans l'effort national pour parvenir à la santé. (p. 9).

C'est pourquoi beaucoup de provinces ont instauré un système décentralisé de soins de santé comportant des régies régionales de la santé chargées d'établir des budgets, de gérer les services, de surveiller et d'évaluer les services de santé et les services sociaux. À la suite d'une étude portant sur six commissions provinciales de santé et sur des rapports, Mhatre et Derber (1992) ont déterminé que la participation accrue du public constituait un principe important de l'amélioration des soins de santé, parallèlement à la décentralisation et, dans certains cas, à la

délégation de pouvoirs de la province à l'échelon régional (voir aussi Godbout 1981; Zakus et Lysack 1998).

Cinq grandes organisations canadiennes (sous-ministres fédéral/provinciaux/territoriaux de la Santé, Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Institut canadien d'information sur la santé, Institut des services et des politiques de la santé) ont mené récemment une consultation nationale afin de définir les domaines prioritaires reliés aux services de santé et aux enjeux stratégiques. On a considéré les ressources humaines en santé comme l'enjeu qui dominera la recherche sur la santé au cours des deux à cinq prochaines années et l'on a insisté particulièrement sur la satisfaction durable et rentable des besoins des groupes marginalisés ou mal desservis dans le domaine de la santé (Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé 2001).

Les organismes de consommateurs et de représentation ont aussi conjugué leurs efforts afin d'insister pour jouer un rôle équitable et influent dans la planification des services de santé. Le Research to Action Forum a recommandé, par exemple, que les personnes handicapées jouent un rôle central dans l'élaboration et la mise en oeuvre de politiques sur l'invalidité et qu'elles aient de meilleures possibilités de participer à la planification des services (Research to Action Forum : Recommendations and Summary of Findings 1999).

La participation du public et la planification des services de santé

Planification des services de santé. La planification des services de santé consiste essentiellement à repérer les problèmes ou les lacunes dans un domaine en particulier et à établir un plan d'action afin de mettre en œuvre des solutions. Un cadre d'évaluation des services de santé décrit par Rice (1993) est typique du stade de la définition du problème. Au départ, on définit le domaine en fonction de systèmes sociaux, de facteurs environnementaux et de la démographie. On recrute ensuite des membres de la collectivité dans des organismes communautaires comme des conseils scolaires, des organismes de santé publique, chez les dirigeants élus, etc. Après le recrutement, on dresse un profil de la santé communautaire comportant des indicateurs clés des paramètres qui aident à établir les priorités (p. ex., données de recensement, archives d'hôpital, dossiers judiciaires). On dresse enfin une liste des problèmes à régler, ainsi que des ressources que la contribution du public rendrait disponibles.

Après qu'on a établi les buts et les objectifs, analysé la collectivité à l'étude, établi un inventaire des services existants et réuni des données démographiques et épidémiologiques, le deuxième stade du processus de planification des services de santé consiste à élaborer un plan de mise en oeuvre des solutions. En se fondant sur les résultats de l'évaluation des besoins, des planificateurs établissent ensuite les priorités, élaborent des recommandations et des stratégies de mise en œuvre, définissent des critères d'évaluation, préparent un rapport final et établissent des mécanismes de mise à jour du plan (Association des conseils régionaux de santé de l'Ontario 1991).

Participation du public à la planification des services de santé. Par participation du public à la planification des services de santé, on entend sa participation à la définition, à l'élaboration et

à l'évaluation de services, de programmes, de politiques et de lois qui visent à maintenir la population en bonne santé, c.-à-d. le mieux-être émotionnel, physique, social et spirituel de la population (Lilley 1993). Les stratégies qui visent à inclure la contribution du public à la planification des services de santé peuvent être classées en deux grandes catégories. Elles sont passives ou actives : tout dépend du niveau de la participation et de l'importance du pouvoir décisionnel en cause.

Types de participation du public à la planification des services de santé

Stratégies de consultation. La participation du public à la planification des services de santé a toujours comporté un rôle plus passif ou consultatif dans le contexte duquel on demande à des membres de la collectivité d'apporter une contribution fondée sur leurs besoins et leurs préoccupations, sur la planification de programmes et l'affectation de ressources (Service de santé de la Municipalité régionale de Halton 1993). Saltman (1994) décrit très bien la consultation de la population comme une « voix » et l'on utilise à cette fin des moyens comme des enquêtes, des forums communautaires, des groupes de discussion, des réunions publiques et des entrevues auprès de personnes-ressources clés.

Stratégies de mobilisation. La participation active ou la mobilisation du public reflète « une voix et un choix » pour les membres de la collectivité (Saltman 1994). Dans le contexte de mécanismes de participation du public, des membres de la collectivité participent à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation de la planification des services de santé (Meleis 1992). Les stratégies de mobilisation du public comprennent, par exemple, la participation aux délibérations de conseils ou de comités de conseils provinciaux de la santé, de régies régionales de la santé, de conseils locaux de santé, de comités consultatifs d'hôpitaux, de conseils d'administration d'hôpitaux ou de groupes de travail en particulier (Lilley 1993). Il y a une autre forme de participation du public, soit le mécanisme d'évaluation participative rapide mis au point par l'Organisation mondiale de la santé (OMS 1988), dans le contexte duquel des personnes-ressources clés de la collectivité collaborent avec les professions de la santé pour recueillir et analyser de l'information communautaire et établir des priorités fondées sur cet effort (Rifkin 1996). Il est clair que les principaux critères qui différencient la participation de la consultation sont liés au niveau auquel le public participe à la prise de décisions.

Avantages de la participation du public

On a signalé que la participation du public à la planification des services de santé (Bracht et Tsouros 1990; Feather, McGowan et Moore 1994; Lilley 1993; Rifkin 1996; White 1982) offre de nombreux avantages, dont les suivants :

- des soins de santé qui reflètent les besoins, les valeurs, la culture et les aptitudes spécifiques de la collectivité;
- une prise de décision plus redditionnelle qui tient compte des préoccupations précises définies dans la collectivité;

- une utilisation plus efficiente de ressources rares;
- une sensibilisation accrue de la collectivité aux enjeux de la santé;
- un soutien plus important aux programmes et aux services qui en découlent;
- la possibilité de resserrer le maillage entre les prestateurs de services de santé et les membres de la collectivité;
- l'accès aux ressources locales et aux compétences spécialisées de membres de la collectivité;
- un mécanisme de rétroaction du public;
- la possibilité de donner à des membres de la collectivité de la formation et de l'éducation en vue d'activités futures de développement communautaire;
- un sentiment accru de contrôle et de responsabilisation dans la collectivité.

La participation de membres de la collectivité à l'évaluation des besoins et à la solution de problèmes permet de profiter de points de vue différents, de mettre en commun des ressources et de régler des problèmes de créativité. Par exemple, dans le contexte d'un des projets de la stratégie « Healthy Localities », on a organisé, avec des membres de la collectivité, une séance de remue-méninges sur la nutrition. Des solutions communautaires marquées par la créativité ont consisté à convaincre des épiceries locales d'ouvrir un comptoir de fruits et légumes pour les résidents d'une tour d'habitation, à présenter des aliments meilleurs pour la santé dans les cantines scolaires et à modifier les menus en fonction des commentaires des personnes qui reçoivent des repas à domicile (Turner 1990).

Les défis de la participation du public

Face à ces avantages signalés, on s'attendrait à ce que la participation du public à la planification des services de santé constitue la norme et soit généralisée, ce qui n'est malheureusement pas le cas. Les obstacles signalés à la participation du public comprennent les ressources limitées (Checkoway, O'Rourke et Bull 1984; Weaver et Pivik 1997*a*), des différences perçues au niveau du statut, des processus qui ne sont pas entièrement accessibles, une mauvaise communication, des définitions différentes de la participation, des intérêts acquis contradictoires, une non-convergence entre les fins annoncées et la pratique, le manque de représentativité, les mesures symboliques et les tensions attribuables aux rôles (Lilley 1993; Lord 1989; Valentine et Capponi 1989). Weaver et Pivik (1997*a*) ont en outre constaté que les planificateurs de services de santé considèrent les contraintes de temps, les problèmes de communication avec les populations marginalisées et le manque de connaissances et de formation comme des défis importants à la participation du public.

Expériences canadiennes de participation du public à la planification des services de santé

Illustration de cas

Afin de déterminer les méthodes qui ont porté fruit dans le passé et où il est possible d'apporter des changements en vue de l'avenir, nous présentons quelques exemples de participation du public à la planification des services de santé au Canada. Aronson (1993) décrit un exercice de consultation publique mené par le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario dans le cadre duquel on a demandé à des personnes âgées de formuler des commentaires au sujet d'un document relatif à la réforme des politiques sur les soins de longue durée. Il s'agissait clairement là d'un exercice de consultation et non de participation. De plus, on a demandé au public de contribuer à un stade avancé du processus d'élaboration de politiques, ce qui remet sa raison d'être en question. Enfin, l'exercice de consultation avait des lacunes. Lorsque les gens formulaient leurs commentaires, les animateurs du ministère écoutaient attentivement les préoccupations, les anecdotes et les questions et leur demandaient ensuite de transformer leurs commentaires en propositions de réforme (ce que beaucoup de participants avaient de la difficulté à faire). Il y a des leçons à tirer de cette expérience : il faut notamment veiller à ce que la participation du public se produise au début de la planification et à ce que les processus soient accessibles, et réaliser que la contribution du public reflète un savoir expérientiel et peut être présentée sous forme d'anecdotes ou de vécu personnel. Dans ce dernier cas, il incombe au planificateur d'interpréter les anecdotes en question. Le rôle du citoyen n'est pas d'adapter son vécu au plan de santé ou aux objectifs. Labonte et Feather (1996) ont heureusement mis au point une façon unique et conviviale d'analyser les anecdotes des gens et de les utiliser pour définir des préoccupations et des priorités dans le domaine de la santé.

On a examiné les facteurs qui ont facilité et entravé la participation du public à la planification des services de santé dans le cas d'organisations régionales de planification des services de santé de l'est de l'Ontario (Weaver et Pivik 1997*a*). On a sondé six conseils de santé régionaux et six bureaux de santé publique pour étudier les éléments suivants : culture organisationnelle de l'organisme face à la participation du public, moment où l'on a recours à la participation du public, mécanismes utilisés, connaissances spécialisées importantes des gens et personnel pour faciliter la participation du public, ressources, obstacles à la participation du public et suggestions pour faire disparaître les obstacles en question. Les facteurs de facilitation définis à l'égard de la participation et de la consultation du public comprenaient des politiques et des directives organisationnelles claires, un personnel suffisant et assez de temps pour mobiliser la collectivité, des ressources pour la formation, l'information, l'éducation et les fournitures, ainsi que des ressources financières pour mobiliser des membres de la collectivité.

Dans le cas de la planification communautaire des services de santé, un effort lancé en Colombie-Britannique peut servir d'exemple. Dans les communautés, des groupes de planification des services de santé chargés d'élaborer un plan de santé reflétant les besoins de la collectivité en se fondant sur la politique « New Directions for a Healthy B.C. » (Higgins 1999) furent mis sur pieds. Dans le contexte de cet effort proactif, on a mobilisé la population au cours des premiers stades de la planification et l'effort était aussi complet, car il comportait un plan

d'éducation du public. Cette expérience illustre toutefois le défi qui se pose lorsqu'il faut assurer la représentativité de la contribution ou de la participation du public et, plus particulièrement, établir des processus accessibles pour les populations marginalisées. Dans les quatre groupes de planification des services de santé que l'on a mis sur pied, les jeunes, les parents célibataires, les personnes ayant un handicap physique ou une maladie mentale et les membres des Premières nations n'étaient pas bien représentés.

Dans le contexte d'une autre expérience communautaire, Nelson, Lord et Ochocka (2001) ont analysé de près les facteurs et les processus de la participation du public à la planification de services de santé mentale et à l'élaboration de politiques. Ils ont étudié trois organismes différents pendant deux ans et demi. Une association canadienne de santé mentale, une organisation qui s'occupe du logement des survivants de maladie mentale ou de consommateurs de services dans ce domaine et un organisme local d'entraide. Cette étude indique clairement que le public est capable de participer avec succès à la planification de services de santé et à leur prestation s'il en a l'occasion et si on lui accorde le soutien nécessaire. Des facteurs comme des mandats fondés sur des valeurs, des structures et des processus participatifs, la volonté de partager le pouvoir et des services de soutien flexibles et adaptés ont constitué quelques-uns seulement des facteurs clés qui ont joué sur le succès de la participation. Les contraintes qui entravent la participation du public comprennent un manque de financement public, l'appui erratique de certains groupes d'intervenants et le besoin de formation spécialisée et d'éducation.

La compréhension des stratégies couronnées de succès et des défis existants produit de l'information utile pour faciliter la participation du public. À la suite d'expériences antérieures, on a formulé des recommandations afin de faciliter une participation significative du public à des initiatives fédérales, provinciales, régionales et communautaires.

Recommandations destinées au gouvernement fédéral

Initiative de recherche parrainée par le gouvernement fédéral

Ce sont habituellement les planificateurs de services de santé et les fonctionnaires qui décident quand et où l'on a besoin de la contribution de la population à un projet en particulier, et de quel type de contributions on a besoin. Il y a en fait quelques études seulement au cours desquelles on a essayé de savoir du public quel type de participation l'intéresse. Abelson et coll. (1995), notamment, ont interrogé 46 personnes choisies au hasard et 46 autres présentes à une réunion publique pour leur demander si elles étaient disposées et intéressées à participer à la définition de besoins en services de santé et services sociaux et à la prise de décision en la matière. Cet échantillon a révélé que les répondants étaient plus intéressés à jouer un rôle de consultation (73,9 et 50,0 %, respectivement) qu'à être tenus responsables des décisions (8,7 et 15,9 %). Comme la plupart de ces répondants ont signalé avoir un revenu de la classe moyenne et être très instruits, et comme le tiers des personnes choisies au hasard et plus de la moitié des personnes présentes à la réunion publique travaillaient dans les services de santé ou les services sociaux, il est toutefois clair que l'échantillon n'était pas représentatif. De plus, les auteurs n'ont pas demandé aux répondants d'indiquer l'information, les ressources ou la formation dont ils pourraient avoir besoin pour participer.

Il est recommandé que le gouvernement fédéral lance un programme de recherche axé sur l'accès à une santé équitable. On pourrait lancer ce programme en finançant une chaire de recherche ou en organisant un concours spécial par l'entremise des organismes subventionnaires fédéraux associés au domaine de la santé. Il est recommandé que l'on effectue notamment dans le contexte de ce mandat une enquête nationale qui s'adressera à la population en général, aux groupes de consommateurs et aux organismes de représentation, afin d'évaluer l'intérêt soulevé par la participation du public à la planification des services de santé, l'accessibilité de cette participation et les défis qu'elle comporte. Il faudrait poser des questions sur le niveau et le type de participation qui pourrait intéresser les gens, les ressources dont ils ont besoin pour participer, les enjeux liés à l'accessibilité, les obstacles actuels et les solutions possibles à la participation, ainsi que leurs connaissances spécialisées, leur savoir et leur expertise courants. Cette information ne servira pas seulement à orienter de meilleures façons de communiquer avec la population : elle pourrait aussi produire une base de données sur des personnes intéressées à participer. On peut en outre comparer de l'information sur les points de vue et les besoins de la population en général par rapport à ceux de groupes d'intérêt. Au lieu de s'en remettre à l'opinion selon laquelle le public est habituellement apathique lorsqu'il s'agit de participer à la planification des services de santé (Abelson et coll. 1995; Church et Barker 1998), on déterminera de façon proactive, dans le contexte de cet effort, où et comment faciliter sa participation. Des enquêtes parallèles réalisées auprès de planificateurs des services de santé produiraient de l'information précieuse sur les pratiques courantes, les ressources et le soutien nécessaires pour améliorer la participation du public, ainsi que sur les défis qui la rendent difficile. On pourra ensuite élaborer des politiques fondées sur les résultats de cette recherche afin de s'attaquer aux problèmes d'accessibilité, de représentation et de processus associés à la facilitation de la participation du public à la planification des services de santé.

Recommandations à l'intention des gouvernements provinciaux

On considère qu'un appui politique tangible est essentiel pour faciliter la participation du public à la planification et à la prise de décisions dans le domaine des soins de santé (Church et Reville 1989; Kushner 1996; Mattessich et Monsey 1992; Meleis 1992; Siler-Wells 1988; Sullivan et Scattolon 1995). Les recommandations suivantes, qui s'adressent aux gouvernements provinciaux, portent avant tout sur l'élaboration et la mise en œuvre de politiques reliées aux influences que la société exerce sur la santé et visent avant tout à assurer la représentation et à rendre la planification des services de santé plus accessible pour le public.

Enjeux sociaux qui ont des effets sur la santé

Il est recommandé que les gouvernements provinciaux élaborent et mettent en œuvre des politiques qui établissent un lien direct entre la santé et les services sociaux. La pauvreté est un des plus importants déterminants des inégalités dans le domaine de la santé définies par Raphael (2000). Il soutien que la communication entre les secteurs de la santé, du développement social, des organisations stratégiques et des municipalités doit être plus fréquente afin que l'on puisse s'attaquer au problème en collaboration. Babwin (1998) insiste aussi sur la nécessité de connaître les répercussions que les problèmes de logement, de réduction de la criminalité et de sécurité ont sur la santé.

Labonte (1992) a montré que les travailleurs de la santé publique sont conscients des effets du chômage et de l'itinérance sur la santé, mais qu'ils considèrent la pauvreté plus sur le plan de facteurs liés au style de vie que sur celui de la santé. Labonte a aussi constaté que les professionnels de la santé abordent les inégalités sur le plan de la santé dans une optique plus étroite que les particuliers ou les groupes communautaires, ce qui est intéressant. L'étude de Rowan (1998), dans le cadre de laquelle les consommateurs et les prestateurs de soins de santé ont considéré la dépression, l'isolement et le stress comme des influences négatives sur la santé, a confirmé cette constatation. Les consommateurs ont toutefois parlé surtout des répercussions sociales générales de ces facteurs sur la famille et la collectivité, tandis que les prestateurs ont concentré leur attention sur l'effet que ces enjeux ont sur les personnes âgées ou les personnes handicapées. Ces résultats illustrent l'influence que le rôle d'une personne joue sur le type d'information réunie, ce qui met encore en évidence le besoin de rétroaction représentative. Lorsqu'on établit le lien entre des enjeux sociaux comme le chômage et l'itinérance (Church 1996) et leurs répercussions sur la santé, il est probable que plus de personnes (et en particulier de populations marginalisées) comprennent l'importance de participer à la planification des services de santé.

Assurer une représentation équitable

Il est recommandé que les gouvernements provinciaux élaborent et mettent en œuvre des politiques qui favorisent une représentation équitable dans la planification des services de santé. Qu'est-ce qu'un groupe vraiment représentatif? Selon Checkoway (1979), une participation représentative du public regroupe des consommateurs qui représentent généralement les groupes sociaux, économiques, linguistiques et ethniques, ainsi que les secteurs géographiques d'une zone de services de santé. Il ajoute que les personnes qui représentent des organismes communautaires ont plus de soutien et sont plus susceptibles de représenter un groupe plus fort et plus diversifié de consommateurs, opinion qu'appuient des organismes de consommateurs, des planificateurs et des chercheurs (Bastian 1996; Brotchie et Wann 1993; Consumers' Health Forum d'Australie 1990, 1996; Gott et Warren 1991; Lilley 1993; Siler-Wells 1988; Sullivan et Scattolon 1995).

La question de savoir si l'on cherche à mobiliser des citoyens ou des consommateurs/utilisateurs dépend toutefois du but visé par l'initiative. Des gens peuvent présenter un point de vue communautaire qui reflète les besoins et les priorités spécifiques que leur collectivité juge importants. Les chefs de file de la collectivité se sont souvent révélés très efficaces dans ce rôle. Les utilisateurs ou les consommateurs, par contre, peuvent offrir une connaissance expérientielle très précise d'une question de santé comme des obstacles à des services équitables de soins de santé ou l'impact social d'une maladie. Les deux types de participation sont importants et il faudrait les rechercher au besoin. En ce qui concerne l'élaboration de politiques de santé, Kuschner (1996) recommande la participation de « consuméristes » ou de personnes qui s'intéressent avant tout aux droits des consommateurs (p. ex., accès, choix, information, représentation et équité) et qui comprennent le processus d'élaboration de politiques. Elle suggère de communiquer avec des organisations cadres nationales qui s'occupent de questions de consommation comme l'Association des consommateurs du Canada.

Le manque de personnes marginalisées qui présentent leur point de vue constitue une des grandes préoccupations associées à la représentativité. Il faut identifier les groupes sous-représentés et mettre au point des moyens d'obtenir leur contribution. Selon Laverack et Labonte (2000), les populations marginalisées sont « celles qui ont le plus grand besoin, qui ne peuvent facilement satisfaire à leurs propres besoins, qui ont un accès limité aux ressources ou qui existent en dehors des structures du pouvoir » (p. 258). En ce qui concerne la planification des services de santé, par exemple, les populations marginalisées comprennent les personnes stéréotypées à cause du chômage, d'incapacités, de leur origine ethnique, de leur âge ou de leur sexe. Les groupes désavantagés ont tendance à avoir des besoins plus importants dans les domaines de la santé, mais ils sont aussi les moins susceptibles d'avoir leur mot à dire dans la définition des besoins et des priorités reliés aux services de santé, ou d'y participer (Robertson et Minkler 1994; Kieffer 1984; Whitehead 1992). Il est peu probable qu'ils le fassent sans une intervention et un soutien actifs (Laverack et Labonte 2000).

Higgins (1999) a analysé les stratégies qui permettent d'accroître la participation des populations marginalisées (bandes des Premières Nations, jeunes itinérants, jeunes, parents célibataires, personnes qui ont une incapacité physique et personnes qui ont une maladie mentale) au moyen des groupes de discussion. Elle a constaté que les stratégies habituelles

comme les réunions de comités, les tribunes publiques et les enquêtes ne sont pas utiles dans le cas de ces groupes. Ils sont intéressés à participer, mais ils veulent que cette participation se déroule dans leur propre contexte : garderie, organisme communautaire, centre d'amitié autochtone, par Internet ou à l'école des jeunes, par exemple. Ces personnes suggèrent que les planificateurs de services de santé passent du temps « à vivre comme elles » afin de mieux comprendre leur réalité – c'est le premier pas vers la participation expérientielle. Higgins est d'avis que pour atteindre les groupes sous-représentés, il faut se rendre là où se trouvent les gens, que ce soit dans des cafés, des églises, des centres communautaires, etc., et les écouter activement et les observer. Il faut ensuite amener proactivement des personnes à discuter de leurs besoins et de leurs préoccupations. Il faut enfin reconnaître et respecter les contributions et les forces diverses des gens lorsqu'il s'agit de participer. Elle indique que :

> la participation réelle peut consister à mettre en commun des expériences de bénéficiaires de services, à formuler des commentaires sur la qualité des soins de santé, ainsi qu'à définir des besoins dans le contexte de la planification de programmes. Cette participation peut se faire sous forme de groupes de citoyens, de groupes de discussion ou de méthodes innovatrices comme les assemblées religieuses et les présentoirs dans des centres commerciaux (p. 33).

Il est spécialement important d'obtenir cette contribution en particulier puisque la « population moyenne » accorde très peu d'importance aux besoins des populations désavantagées (Lomas 1997).

Amélioration de l'accessibilité à la participation

Il est recommandé que les gouvernements provinciaux élaborent et mettent en œuvre des politiques qui rendent plus accessible la participation à la planification des services de santé. Pour améliorer l'accessibilité à la planification des services de santé, il faut déterminer comment et où l'on a besoin de cette participation. Church (1996) décrit les obstacles que les survivants de maladies mentales ont dû surmonter pour se faire entendre pendant les audiences d'un sous-comité législatif sur la santé mentale. Les réunions avaient lieu dans des grandes villes et l'on s'attendait à ce que les survivants paient leurs frais de déplacement et de séjour (et se fassent rembourser par la suite), répondent à un programme du comité qui portait avant tout sur des questions législatives comme la centralisation ou la décentralisation et surmontent les difficultés posées par le fait de parler en public. Un processus plus accessible aurait inclus le versement à l'avance des frais de voyage et de séjour, un programme qui aurait permis aux survivants d'aborder des questions sur lesquelles ils ont une expertise évidente (p. ex., ce que veut dire une maladie en particulier et la réaction de la société à la maladie en question) et des formats optimaux pour s'exprimer, comme la lecture au comité de lettres de survivants.

En ce qui concerne l'endroit où obtenir la contribution du public, on a aussi indiqué dans une étude réalisée par Rowan (1998) qu'il fallait se rendre là où se trouvent les gens. Dans le contexte de cette étude, moins de la moitié des consommateurs de tout un éventail d'organismes (clubs de bienfaisance, groupes sociaux, groupes religieux, écoles, groupes communautaires, groupes d'entraide, notamment) ont participé à des réunions de groupes de discussion à un

hôpital local pour discuter des besoins en services de santé, tandis que plus de 90 % des participants des hôpitaux y ont assisté. Babwin (1998) a aussi constaté qu'il importe, pour mobiliser les participants, de se rendre dans la collectivité et de rencontrer les dirigeants communautaires chez eux. Cette constatation s'est révélée fructueuse à maintes reprises (Deville-Almond 1998; Pivik et Weaver 1997; Rodney et coll. 1998; Weaver et Pivik 1997*b*).

D'autres politiques qui faciliteraient la participation significative reflètent les processus suivis pour réunir des contributions. **Il est recommandé que l'on adopte les quatre principes suivants fondés sur les exigences législatives relatives à la consultation définie par Edwards (1998)** : 1) la consultation doit se dérouler au stade de l'élaboration de l'initiative; 2) les consultés doivent avoir suffisamment de renseignements adéquats pour prendre des décisions éclairées; 3) il faut leur donner suffisamment de temps pour prendre des décisions; 4) il faut tenir consciencieusement compte des décisions communautaires. Le public doit savoir que l'on attache de la valeur à sa participation. Des politiques qui exigent que l'on cherche à mobiliser le public au stade de l'élaboration de l'initiative feront croire davantage aux gens que l'on a tenu compte consciencieusement de leur opinion, comme Aronson l'a signalé plus tôt (1993).

Il importe aussi de donner aux gens la possibilité de réfléchir à leurs opinions, comme l'ont montré Shiell, Hawe et Seymore (1997) dans le contexte de leur étude test-retest sur les résultats pour la santé : beaucoup de gens ont changé d'avis après avoir réfléchi aux enjeux. Jordan et coll. (1998) recommandent que si elles veulent obtenir des recommandations de fond de la population, les autorités de la santé lui offrent de participer à des délibérations éclairées comme des jurys de pairs ou des groupes de consultation d'utilisateurs.

Les politiques qui favorisent la diffusion d'information à la population constituent une autre condition préalable importante à une participation réelle. **Il est recommandé que les gouvernements provinciaux fournissent des ressources pour appuyer l'établissement de coalitions, pour offrir des possibilités de débat public sur des enjeux de la santé (Sabatier 1987) et pour créer des centres de recherche populaires afin d'aider la collectivité à participer à l'établissement de règles et à la prise de décisions stratégiques (MacDermid et coll. 1993).** Les partenariats avec les milieux universitaires pourraient aider dans le contexte de cette initiative d'éducation du public, comme en témoignent les ateliers publics sur la santé organisés par le Département d'enseignement postsecondaire de l'Université St. Francis Xavier (1999). Intitulés « People's School on Health », ces ateliers portaient sur des sujets comme la mondialisation, les inégalités dans le domaine de la santé, les politiques publiques sur la santé : de quoi s'agit-il et comment les influencer?, l'évaluation des impacts sur la santé et les solutions.

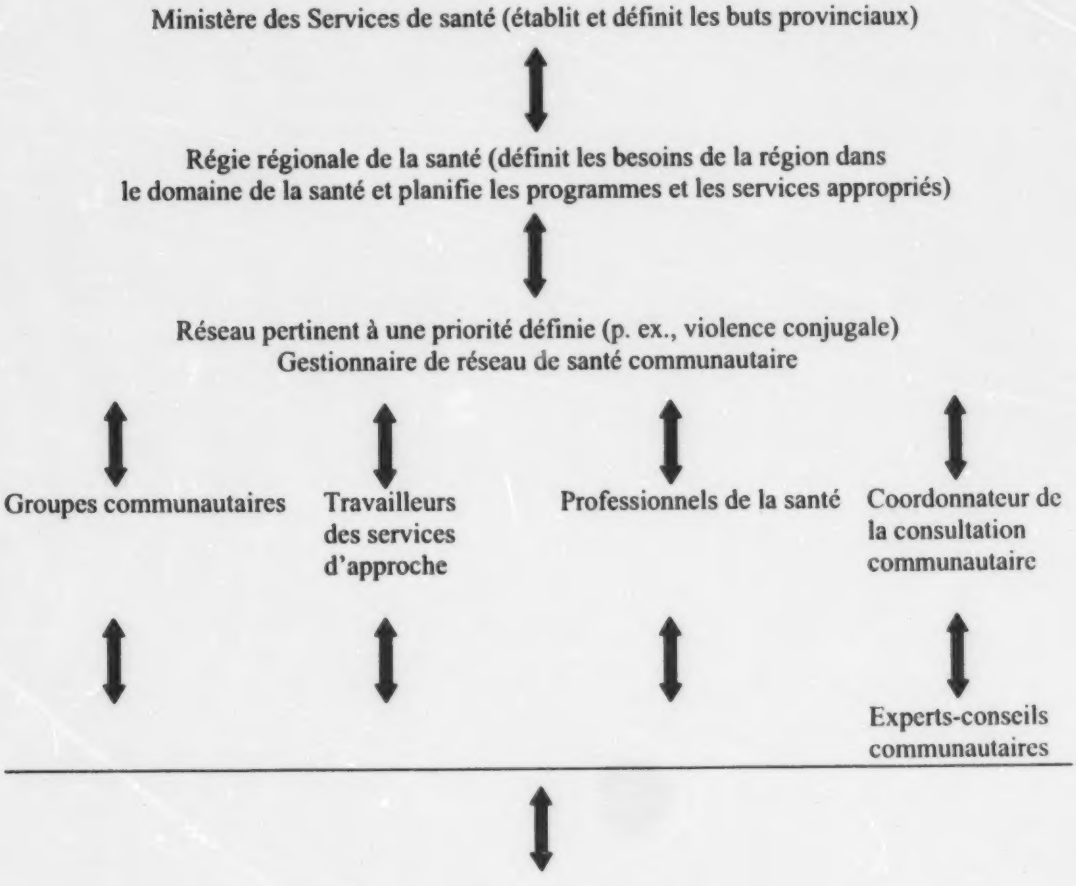
En résumé, les recommandations adressées aux gouvernements provinciaux qui appuieraient une participation réelle portent notamment sur l'élaboration et la mise en œuvre de politiques qui favorisent les alliances sociales et économiques avec les milieux de la santé, assurent la représentation de la population, facilitent l'accès à la participation du public et offrent des possibilités d'information et d'éducation propices à la prise de décisions éclairées.

Recommandations qui s'adressent aux régions

Modèle de continuum multimodal

Les recommandations qui s'adressent aux régions portent avant tout sur l'établissement d'un modèle pratique intégré incluant les recommandations sur les politiques qui s'adressent aux provinces. Intitulé Modèle de continuum multimodal, le modèle cherche à relever les défis que posent l'obtention d'une rétroaction exacte de la collectivité, les problèmes de communication avec les populations marginalisées, les influences sociales qui jouent sur la santé, ainsi que la représentativité nécessaire de la rétroaction communautaire. Le modèle repose sur le concept de la triangulation des données (Jick 1979), où l'on utilise simultanément de multiples méthodes d'acquisition des données pour promouvoir l'exactitude.

Le Modèle de continuum multimodal
Jayne R. Pivik



Réseaux de santé fondés sur la collaboration

Il est recommandé que les régies régionales de la santé établissent officiellement des réseaux de santé fondés sur la collaboration. La création de réseaux de santé structurés fondés sur la collaboration tient compte des impacts sociaux sur la santé, offre un moyen de mettre en commun des compétences spécialisées, des talents et des ressources, et constitue un moyen de collecte et de diffusion d'information (Proenca 1998). Les réseaux de santé fondés sur la collaboration mobiliseraient des organisations dont le mandat converge avec des enjeux de la santé (p. ex., pauvreté, logement, crime, appui social, éducation, etc.) comme les services de santé publics, les services sociaux, les services d'application de la loi, les écoles, les organismes communautaires comme les centres d'information sur la vie autonome, les refuges, les organismes religieux, des entreprises, etc. Chaque réseau aurait une orientation précise, comme les priorités établies par la régie régionale de la santé. Selon Proenca (1998), les réseaux de santé fondés sur la collaboration qui sont efficaces sont caractérisés par une connectivité et une intégration poussées, ont une culture organisationnelle qui met l'accent sur le travail d'équipe, le respect mutuel, la réciprocité et la reddition de comptes à la collectivité, et sont coordonnés par un gestionnaire ou dirigeant des services de santé communautaires. Dans son étude sur les réseaux de santé efficaces, Gamm (1998) insiste sur l'importance de concevoir avec soin un programme, ainsi que sur la capacité pour toutes les organisations en cause de partager l'information. Ces réseaux deviennent ensuite un moyen de définir les besoins et les priorités de la collectivité et de s'attaquer aux problèmes définis. L'évolution du réseau doit être le fruit d'un effort de collaboration entre tous les intervenants en cause dans le contexte duquel tous les participants identifient mutuellement les valeurs, les buts et les principes qui prévalent. Une stratégie de partenariat fondé sur la collaboration permettra de définir de façon prospective les rôles, les responsabilités, les attentes, les forces et les contraintes des participants, et d'établir des stratégies de prise de décisions et de résolution des différends (Pivik 1997).

Experts-conseils communautaires

Il est recommandé que les régies régionales de la santé affectent des ressources au recrutement d'experts-conseils communautaires. L'apparition des experts-conseils communautaires dont le seul rôle est d'aider à définir les besoins et les priorités de la collectivité dans le domaine de la santé constitue la caractéristique la plus importante du modèle relié à la participation significative du public. Lorsque les priorités de la province ont été établies, il est possible de trouver des experts-conseils qui ont une connaissance expérientielle de la priorité visée. Les priorités définies des programmes de promotion de la santé de l'enfant et de la famille des centres de santé communautaire de l'Ontario (ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario 2002) comprennent notamment les suivantes : 1) prévention et traitement de la violence conjugale; 2) éducation parentale individuelle et collective pour favoriser le développement sain des enfants; 3) initiatives antiracistes et autres programmes visant à favoriser la tolérance, la diversité culturelle et l'acceptation des groupes minoritaires; 4) éducation et conseils sur les questions touchant le poids et l'image corporelle, les relations interpersonnelles, et la sexualité saine pour les jeunes itinérants, y compris des haltes-accueil, des programmes à l'intention des mères adolescentes. Les experts-conseils communautaires de ce programme peuvent inclure des personnes qui ont survécu à la violence conjugale et vivent dans une maison

de transition, des personnes de races ou de religions différentes dans leur collectivité, des personnes qui ont surmonté des troubles de l'alimentation ou des mères adolescentes vivant dans des centres d'accueil de jeunes. Leurs connaissances expérientielles permettent à ces experts-conseils de comprendre directement les réalités des services sociaux ou des services de santé reliées à ces problèmes. De plus, des personnes qui se trouvent dans des situations semblables sont plus susceptibles de s'ouvrir à eux et ils ont probablement déjà des contacts dans la collectivité. Enfin, ils représentent des populations marginalisées et présenteront probablement des points de vue et des vécus sans pareils. Afin de faciliter l'accès aux membres de la collectivité, il faut situer les experts-conseils communautaires dans la collectivité. Selon Rodney et coll. (1998), le recours à des membres de la collectivité pour effectuer des travaux de communication offre des avantages comme « une amélioration de l'accessibilité aux services de santé et de leur durabilité, un sentiment accru de pouvoir d'effectuer des changements dans la collectivité et la communication et une collaboration accrues entre les membres de la collectivité et les prestateurs des soins de santé dans le contexte de la définition et de la résolution des problèmes » (p. 372).

L'embauche d'experts-conseils joue un rôle primordial dans la réussite du modèle. Nous ne nous attendons pas à ce que nos travailleurs de la communication ou de la santé, les planificateurs des services de santé, les politiciens ou les chercheurs offrent bénévolement leur temps pour définir les besoins et les priorités de la collectivité. Il faudrait traiter les experts-conseils communautaires sur un pied d'égalité et les rémunérer pour leur temps et leurs efforts (Meleis 1992; Pivik 1997; Pivik et Weaver 1997). Cette suggestion a été appuyée par l'étude d'Abelson et coll. (1995) sur la participation du public à la planification des services de santé, dans le contexte de laquelle des gens ont indiqué qu'une rémunération les inciterait à participer. On s'attend à ce que le recrutement d'experts-conseils communautaires accroisse la continuité de la participation du public. Un des plus grands défis que pose la participation du public à la planification des services de santé est relié au concept selon lequel il faut faire du bénévolat pour contribuer vraiment, ce qui restreint la participation des personnes qui doivent travailler pour gagner leur vie ou celle de leur famille. Les préoccupations soulevées par les besoins fondamentaux l'emporteront sur les efforts de bénévolat, ce qui est compréhensible. C'est pourquoi seules les personnes qui ne sont pas préoccupées par l'obligation de gagner leur vie, comme les retraités, ont tendance à participer à long terme comme citoyens (Weaver et Pivik 1997*a*). C'est pourquoi la représentativité des gens qui participent à des mécanismes de participation du public penche en faveur d'un groupe en particulier et, par conséquent, d'un point de vue donné. La recherche a démontré que le rôle d'une personne peut jouer sur l'information dont elle tient compte et à laquelle elle accorde la priorité (Canter 1977). Howell et coll. (1998) ont constaté de plus que la création d'emplois semble constituer le moyen le plus efficace de mobiliser les gens. En fait, beaucoup de personnes embauchées dans le contexte de l'initiative de responsabilisation de leur collectivité recevaient auparavant de l'aide sociale ou bénéficiaient de programmes communautaires de services de santé et de services sociaux. La réussite de cette initiative constitue une autre raison de recourir aux experts-conseils communautaires et, en les embauchant, nous relevons le défi de la représentativité et de l'accès aux populations mal desservies.

Les experts-conseils communautaires collaboreraient avec les coordonnateurs de la consultation communautaire chargés de coordonner leurs activités. Il faudrait peut-être à cette fin

définir les préoccupations courantes et des méthodes de collecte d'information, diffuser aux experts-conseils et au public de l'information provenant des services de santé communautaires, former des experts-conseils, organiser des possibilités de participation comme des tribunes communautaires, établir des réseaux avec des travailleurs des services d'approche et des planificateurs des services de santé et recueillir les données des experts-conseils communautaires et les transmettre au service de santé communautaire. L'expérience tirée du programme Healthy Start (Howell et coll. 1998), importante initiative américaine dans le domaine de la santé, a révélé que pour mobiliser la collectivité et coordonner la contribution du public, il faut beaucoup de main-d'œuvre et des effectifs suffisants pour réussir.

Fournir un soutien à l'éducation et à la formation

Il est recommandé que les régies régionales de la santé appuient de façon tangible l'éducation et la formation de toutes les personnes qui interviennent dans la planification des services de santé. Une éducation et une formation plus poussées représentent un autre élément dont toutes les personnes qui interviennent dans la planification des services de santé ont besoin. On a suggéré une éducation et une formation plus poussées dans les domaines suivants, par exemple : techniques de communication (écrite, verbale et écoute), enjeux des processus liés à la planification et à l'évaluation des services de santé, techniques d'entrevue, procédures régissant les réunions, établissement de partenariats (Brotchie et Wann 1993; Lilley 1993), techniques d'animation de groupe, résolution des différends, création d'un sentiment de collectivité, enjeux liés aux processus et valeur de la participation du public (Lilley 1993), réseautage communautaire, techniques de recherche reliées à la participation du public, gestion du stress et formation en affirmation de soi (Brotchie et Wann 1993). Des guides pratiques qui mettent l'accent sur la communication avec la collectivité, les mécanismes d'évaluation des besoins, l'établissement des priorités et l'évaluation peuvent compléter la formation et constituer une ressource très utile (Dwyer 1997).

L'effort continu déployé par les travailleurs des services d'approche et les planificateurs des services de santé pour évaluer les besoins et les priorités produira une possibilité d'évaluation à strates multiples (triangulation des données). Après avoir évalué le modèle proposé, les travailleurs des services d'approche, les planificateurs des services de santé et les experts-conseils communautaires pourraient constater que le double emploi est inutile ou, au contraire, qu'il élargit l'assise de la contribution de la population.

En résumé, les recommandations qui s'adressent aux régies régionales de la santé portent avant tout sur l'établissement de réseaux de santé fondés sur la collaboration qui comportent des partenariats structurés avec les services sociaux. Ces réseaux incluraient des experts-conseils communautaires déterminés à faire participer le public à la planification des services de santé, ce qui devrait lui donner plus de poids dans la planification en question. Le choix d'experts-conseils communautaires en fonction de leurs connaissances expérientielles produira de l'information plus significative puisque l'on s'attend à ce qu'ils aient un meilleur accès aux populations marginalisées, ce qui rendra plus représentative la participation du public à la planification de services de santé. On s'attend à ce que le recrutement et la formation de ces personnes améliorent la continuité de la participation du public. La conjugaison de l'information provenant

d'experts-conseils communautaires qui travaillent à la même question dans des groupes différents (p. ex., suicide chez les jeunes) pourrait produire des connaissances plus étendues et rendre ainsi les données plus représentatives.

Ceux qui croient que seuls des « professionnels bien instruits » devraient aider à mobiliser la contribution du public, ou que des gens qui ont pu avoir des difficultés par le passé ne seront peut-être pas à la hauteur d'un rôle aussi important, pourraient considérer que ce modèle est radical. Le partage du pouvoir représente un des principaux défis associés à la participation du public à la planification des services de santé. Des écarts de pouvoir se manifestent lorsqu'un groupe (historiquement, les professionnels de la santé) croit que son expertise est le seul élément nécessaire pour prendre des décisions éclairées. Il se produit heureusement un changement de paradigme là où les professionnels de la santé réalisent que le savoir expérientiel du consommateur, de l'utilisateur ou du citoyen est précieux et représente un élément constituant nécessaire à la prise de décisions efficaces et valides. Lorsque de plus en plus d'organisations et d'organismes intégreront à leurs politiques et leurs procédures des démarches fondées sur la collaboration et la participation (dans le contexte desquelles on attache de la valeur aux connaissances et à l'expertise particulières de tous les participants), les luttes de pouvoir commenceront à disparaître. Outre les querelles de pouvoir, les défis les plus importants qu'il faut relever pour mobiliser une contribution significative à la planification des services de santé consistent à assurer la représentation, à atteindre les populations marginalisées et à obtenir des contributions durables. L'évaluation du Modèle de continuum multimodal par les régies régionales de la santé déterminera s'il est à la hauteur de ces défis.

Recommandations qui s'adressent à l'échelon communautaire et institutionnel

Les recommandations destinées à l'échelon communautaire et institutionnel portent avant tout sur les mécanismes d'organisation de la participation du public à la planification des services de santé. Même si elle se produit habituellement à l'échelon communautaire et institutionnel (tandis que les stratégies de consultation servent principalement à l'échelon fédéral et provincial), les principes et les stratégies mentionnées dans les recommandations qui suivent peuvent s'appliquer à tous les niveaux. Ces recommandations reposent sur un cadre conceptuel visant à faciliter la participation du public à la planification des services de santé qui provient d'une recension détaillée des publications au cours de laquelle on a résumé la sagesse et l'avis de professionnels de la santé, de gouvernements et de consommateurs qui ont de l'expérience et de l'expertise en la matière (Pivik et Weaver 1997). L'information décrivant les techniques, les stratégies et les recommandations visant à faciliter la participation du public provient d'articles de journaux, de communications hors-série et de rapports d'organismes de consommateurs, d'établissements de soins de santé et de gouvernements. **Il est recommandé que les organisations et les établissements communautaires tiennent compte des quatre catégories suivantes lorsqu'ils organisent une participation du public à la planification des services de santé : 1) établissement d'un climat propice à la participation du public; 2) enjeux reliés au processus; 3) enjeux reliés au savoir; 4) appui.** Pour en faciliter l'utilisation, nous avons regroupé les recommandations en une liste de contrôle (voir annexe A).

Maintien d'un climat favorable

Pour faciliter la participation du public, il faut commencer par maintenir un climat favorable. Lorsqu'il s'agit de promouvoir un climat propice à la participation du public, quatre catégories d'interventions se démarquent : mobiliser la collectivité, favoriser le respect et la confiance, instaurer un changement d'attitude chez les professionnels de la santé et suivre une démarche de partenariat. Les stratégies concrètes décrites pour mobiliser la collectivité comprennent notamment l'utilisation d'outils et de techniques de communication comme les communiqués et les conférences, les réunions publiques et les documents (Rice 1993), le recours à des réseaux existants (Gott et Warren 1991; Weaver et Pivik 1997*b*; Siler-Wells 1988), l'éducation du public au sujet des besoins, de la dynamique et du statut de la collectivité, ainsi que de la disponibilité de la participation aux soins de santé (Meleis 1992; Siler-Wells 1988), veiller à ce que l'information soit clairement comprise (Lord et Farlow 1990; O'Neill 1992), sans oublier la motivation et les récompenses reliées à la participation (Meleis 1992).

Favoriser le respect et la confiance. La deuxième catégorie d'interventions qui permettent d'établir un climat propice à la participation du public regroupe celles qui consistent à favoriser le respect et la confiance entre les professionnels de la santé et les membres de la collectivité. Les moyens tangibles définis à cette fin consistent notamment à s'écouter vraiment les uns les autres, à exploiter les capacités d'une personne plutôt que ses lacunes (Lord et Farlow 1990), à assurer que la participation n'est pas pour la forme et que les réunions incluent tous les partenaires, fournir la même information à tous les participants, reconnaître les perspectives, les

valeurs, les compétences spécialisées et les expériences différentes de tous les partenaires (Brotchie et Wann 1993; Consumers' Health Forum d'Australie 1990; Lord 1989) et reconnaître qu'il faut du temps pour établir la confiance (Lord 1989; Singer 1995).

Réduire au minimum les écarts de pouvoir. Pour instaurer un climat propice à la participation du public, on recommande aussi de réduire au minimum les écarts de pouvoir entre les membres de la collectivité et les professionnels de la santé (Lord 1989; Lord et Farlow 1990; Meleis 1992; Sen 1994; Siler-Wells 1988; Weaver et Pivik 1997*b*). Ces auteurs ont suggéré que les professionnels de la santé se considèrent non plus comme des experts mais plutôt comme des partenaires et des apprenants, et qu'ils acceptent que les membres de la collectivité ont le droit de définir leurs besoins et leurs solutions en favorisant des méthodes plus inclusives, habilitantes et participatives.

Méthode de partenariat. Dans la participation à la planification des services de santé, le recours au partenariat est relié à un changement d'attitude et de rôle. Pour promouvoir des partenariats efficaces, Audet et Rostami (1993) préconisent les facteurs suivants, notamment : une attitude positive chez tous les participants, des valeurs communes, de bonnes techniques de communication, la capacité d'évoluer, un engagement partagé, la confiance et une équipe équilibrée et qualifiée. Les stratégies concrètes qui permettent d'encourager les partenariats comprennent la communication efficace de réalités, de valeurs et d'hypothèses différentes (Lord 1989; Meleis 1992), une entente entre les partenaires sur la vision et la raison d'être de la tâche (Gott et Warren 1991; Meleis 1992) et la tenue de réunions dans la collectivité (Siler-Wells 1988).

Processus de participation du public

Après avoir établi un climat propice à la participation du public, on peut alors déclencher les mécanismes nécessaires pour l'organiser. Les gens peuvent participer notamment en collaborant avec les experts-conseils communautaires, en siégeant à des conseils ou des comités de conseils provinciaux de la santé, à des régies régionales de la santé, à des conseils locaux de santé, à des comités consultatifs ou au conseil d'administration d'hôpitaux, ou à des groupes de travail en particulier (Lilley 1993). Les partisans de la participation du public à la planification des services de santé soulignent qu'il importe de concentrer les efforts sur les enjeux reliés au processus dans un contexte de partenariat (Bastian 1996; Bichmann et coll. 1989; Brotchie et Wann 1993; Consumers' Health Forum d'Australie 1990; Lilley 1993; Lord 1989; Meleis 1992; Siler-Wells 1988). Les enjeux liés aux processus qui sont importants pour les partenariats consistent notamment à déterminer, par exemple, qui mobiliser, pourquoi les intéressés doivent participer, leur rôle et leurs responsabilités, ainsi que les modes de prise de décisions.

Critères de définition des partenaires. La détermination de la composition du groupe qui se penchera sur une question de santé représente un des premiers enjeux du processus sur lequel il faut se pencher. Il importe d'avoir accès à la contribution des membres du public qui ont le vécu nécessaire pour comprendre à fond tous les aspects du problème. Selon Meleis (1992), ce vécu comprend la langue, la culture, l'endroit et l'expérience des problèmes de santé comme facteurs importants de la participation du public. Elle suggère en outre de mieux faire connaître la

diversité de la collectivité en question et d'assurer que les groupes vulnérables ou mal desservis sont représentés équitablement.

Une stratégie décrite pour assurer la représentation de la collectivité consiste à recruter des membres de celle-ci qui proviennent d'organismes constitués principalement de consommateurs (c.-à-d. de personnes qui se réunissent volontairement à cause d'expériences ou de problèmes communs) (Bastian 1996; Brotchie et Wann 1993; Consumers' Health Forum d'Australie 1990, 1996; Gott et Warren 1991; Lilley 1993; Pivik 1997; Siler-Wells 1988; Sullivan et Scattolon 1995). Selon ces auteurs, le recours à des réseaux ou des organismes communautaires existants offre divers avantages, dont les suivants, notamment :

- possibilité d'obtenir de l'appui sous forme de connaissances et de compétences spécialisées d'autres membres;
- partage d'information;
- obligation de rendre compte;
- obtention d'un mandat solide de la collectivité;
- plus grande représentation;
- maintien d'un sentiment de collectivité chez les consommateurs.

Vision commune. Après qu'on a mis sur pied un groupe de personnes qui se penche sur le problème à l'étude, l'étape suivante de la planification des services de santé consiste à assurer que la vision et les buts du projet sont les mêmes pour tous les partenaires. Meleis (1992) suggère plus précisément que les participants définissent ensemble leur but et les moyens d'y parvenir. De même, les participants à une série de forums sur les soins de santé qui visaient à déterminer les attitudes et les valeurs sous-jacentes des soins de santé et de la répartition des ressources ont signalé qu'une fin, une entente et un engagement communs, ainsi qu'une participation active, constituent les critères de réussite de la participation (Gott et Warren 1991).

Attentes et rôles clairs. Le Consumers' Health Forum d'Australie (1996) recommande que des attentes claires au sujet des rôles des consommateurs et des motifs de leur participation soient évidentes pour tous les participants. Une façon de structurer les attentes et les rôles consiste à établir une entente de partenariat qui comprend les paramètres et les niveaux de participation des partenaires par rapport à la mise en oeuvre et à la poursuite du plan d'action (McComas et Carswell 1994; Meleis 1992; Pivik 1997). Outre une entente de partenariat, plusieurs auteurs ont signalé l'importance d'un chef de file solide qui facilite la participation du public (Brotchie et Wann 1993; Lord 1989; O'Neill 1992). Comme facilitateur ou président des délibérations, ce chef de file peut aider à définir des valeurs et des hypothèses différentes et à trancher les divergences de vues.

Processus décisionnel. Un processus décisionnel ouvert et transparent facilitera la participation efficace de la population et favorisera une stratégie de planification des soins de santé fondée sur le partenariat (Consumers' Health Forum d'Australie, 1996). Singer (1995) a formulé une série de questions qui peuvent aider à déterminer le processus décisionnel. Ces questions comprennent les suivantes :

- Qui devrait être l'organisme décisionnel représentatif dans la collectivité?
- Quels sont les renseignements nécessaires à la prise de décisions efficaces?
- Un rôle de consultation suffit-il ou pour participer, le public exige-t-il le pouvoir de prendre des décisions sur l'affectation des ressources?
- Quels types de décisions devraient revenir aux groupes communautaires?
- Dans quelle mesure l'appartenance à un groupe a-t-elle un effet sur une décision?

Évaluation de la participation du public. Le dernier facteur lié au processus consiste à mesurer l'impact de cette démarche fondée sur le partenariat. Le Consumers' Health Forum d'Australie (1996) a formulé une série de questions afin d'évaluer l'impact de la participation des consommateurs. Les réponses aux questions suivantes peuvent aider à mesurer le processus ainsi que le résultat et la satisfaction engendrée par la participation chez les consommateurs :

- Où se déroule la participation du public?
- Quelle stratégie a-t-on utilisée pour encourager la participation des consommateurs?
- A-t-on mobilisé des personnes aux prises avec des inconvénients ou des désavantages spécifiques?
- Le comportement ou les attitudes des professionnels de la santé ont-ils changé?
- Quels sont les avantages de la participation du public définis par les professionnels de la santé?
- Les attitudes des consommateurs ont-elles changé un an après le début de leur participation?
- Quels sont les avantages définis par les consommateurs?
- Quels obstacles nuisent à la participation du public et comment les surmonter?
- Quelles ressources a-t-on affectées pour encourager et appuyer la participation du public? (p. 33).

À l'échelon du système, ce sont peut-être Bichmann, Rifkin et Shrestha (1989) qui ont mis au point la façon la plus connue de mesurer la participation du public. Après avoir analysé 200 études de cas, ces auteurs ont défini les cinq facteurs suivants qui jouent un rôle important dans cette participation du public : gestion, évaluation des besoins, leadership, organisation et mobilisation des ressources. En utilisant une série de questions (p. ex., Comment a-t-on défini les besoins? La collectivité a-t-elle participé à la définition et à l'évaluation des besoins?), on attribue une note à chacun des éléments constituants de la participation du public. Cette démarche permet de quantifier le processus de la participation du public à différents moments dans le temps ou entre différents programmes, planificateurs ou participants.

Connaissances

Les connaissances sont un élément constituant puissant dont à la fois les membres de la collectivité et les professionnels de la santé ont besoin pour comprendre la valeur et les processus de la participation du public (Bastian 1995). Les façons d'augmenter les connaissances comprennent notamment la diffusion et l'échange d'information, l'éducation et la formation. L'information fait partie intégrante de la compréhension des besoins, de solutions possibles et du processus d'instauration de changements dans la planification des soins de santé. Outre les

renseignements nécessaires pour faire le travail, l'échange d'information est aussi important pour tous les participants qui sont partie prenante au processus, c'est-à-dire entre les professionnels de la santé et la collectivité, entre les participants au processus de planification des soins de santé, entre les membres de la collectivité et leurs organisations communautaires et dans les organismes de soins de santé.

Diffusion d'information. Le manque d'accès à une information suffisante nuit à la participation efficace du public (Brotchie et Wann 1993; Consumers' Health Forum d'Australie 1990, 1996; Lilley 1993; Sullivan et Scattolon 1995). Les planificateurs de services de santé doivent s'assurer que leurs partenaires communautaires ont un accès complet à l'information dont ils ont besoin pour jouer leur rôle, ainsi qu'à des personnes qu'ils peuvent consulter. Diverses techniques de diffusion d'information recommandées par Développement des ressources humaines Canada (1994), Siler-Wells (1988) et Brotchie et Wann (1993), consistent notamment à créer ou fournir

- des guides décrivant la politique de l'organisme ou du gouvernement;
- de l'information de base sur les rôles des consommateurs;
- de l'information de base sur le processus décisionnel;
- des documents de consultation portant sur le sujet à l'étude;
- de l'information sur des programmes, des politiques et des modèles efficaces qui décrivent un leadership efficace.

Échange d'information. L'information a constitué l'élément clé qu'on a utilisé dans la stratégie axée sur la personne visant à améliorer les services de santé au Pays-de-Galles. Wilson (1992) décrit comment on a utilisé l'information pour : 1) définir ce que les gens pensaient de leurs propres besoins dans le domaine de la santé, ainsi que de ceux des membres de leur famille et de leur collectivité; 2) montrer comment les organismes de soins de santé répondent aux besoins définis; 3) décrire comment on a analysé les données; 4) décrire les services de santé courants; 5) diffuser de l'information sur les options à court terme et à long terme offertes par les régimes en vigueur de soins de santé. Cette information diffusée au cours d'une série de séminaires a entraîné la création de groupes locaux de planification, permis l'établissement de réseaux entre participants, démontré que l'on attachait de l'importance à l'opinion de la collectivité et encouragé une démarche fondée sur la collaboration entre les prestateurs des soins de santé et leur collectivité. La façon de présenter l'information importe toutefois. Lubalin et Harris-Kojetin (1999) recommandent que l'information soit claire, facile à comprendre et comporte des exemples.

Il importe aussi que les représentants de la collectivité disposent de moyens efficaces de communiquer avec leur organisation au sujet des progrès qu'ils réalisent et de recevoir des conseils et de l'aide (Brotchie et Wann 1993; Consumers' Health Forum d'Australie 1996; Lilley 1993; O'Neill 1992; Sullivan et Scattolon 1995). Sullivan et Scattolon (1995) recommandent d'utiliser des systèmes de bulletins ou de courrier électronique pour promouvoir le partage d'information entre les consommateurs. À cette fin, on a aussi suggéré un programme « d'échange de compétences spécialisées » dans le contexte duquel les consommateurs pourraient avoir accès aux noms de membres de leur collectivité qui ont des compétences

spécialisées précises dans des domaines comme la planification, le développement, la recherche et l'évaluation, pour les consulter ou leur demander de l'aide (Siler-Wells 1988).

Éducation et formation. Pour faciliter la participation du public à la planification des services de santé, on a suggéré de pousser plus loin l'éducation et la formation spécialisée à la fois des consommateurs et des professionnels de la santé (Brotchie et Wann 1993; Church et Reville 1989; Lilley, 1993; Sen, 1994). Checkoway, O'Rourke et Bull (1984) considèrent la formation comme un des facteurs les plus importants qui démarquent les organismes capables de mobiliser une participation du public efficace de ceux qui en sont incapables.

Pour les membres de la collectivité. Dans le cas des membres de la collectivité, Lilley (1993) suggère d'informer le public au sujet des enjeux de la santé, des politiques et des programmes de santé en vigueur, des procédures régissant les réunions, de la planification et de l'évaluation des services de santé. De même, les besoins en formation des consommateurs définis par Brotchie et Wann (1993) portent avant tout sur les techniques de communication et des séances de mise à jour de l'information sur les politiques et les enjeux des processus. En ce qui concerne les techniques de communication, on a déterminé qu'un module d'éducation portant sur la capacité d'écouter, de comprendre et de transmettre l'opinion d'autrui serait des plus utiles. Checkoway, O'Rourke et Bull (1984) ont recommandé que les consommateurs qui siègent à des conseils reçoivent de la formation sur les techniques et les initiatives communautaires qui favorisent le leadership, l'organisation et la sensibilisation du public à la planification des services de santé. Des recherches ont montré que la formation favorise la participation des consommateurs et produit des personnes qui assistent à plus de réunion, jouent un rôle plus important de chef de file, acceptent davantage de responsabilités en matière de communication et croient avoir plus d'influence (Checkoway 1979). On recommande aussi un soutien continu et des possibilités d'éducation pour que la participation du public soit fructueuse (Zakus et Lysack 1998). Parmi les moyens suggérés pour diffuser des connaissances aux consommateurs, mentionnons l'utilisation d'ateliers et la création de manuels faciles à lire (Sullivan et Scattolon 1995).

Pour les professionnels de la santé. Lilley (1993) recommande que l'on offre aux professionnels de la santé la possibilité de recevoir une formation spécialisée sur les techniques d'animation de groupes, la création de partenariats, la résolution des différends et l'édification de collectivités, ainsi que de la formation sur la valeur de la participation du public et sur son processus. Dans leur étude sur les besoins en formation, Brotchie et Wann (1993) ont aussi recommandé que l'on donne de la formation sur le maillage communautaire et la participation à des réunions, et que l'on améliore les techniques de communication (verbale, écrite et écoute), les techniques de recherche sur la participation du public, sans oublier l'épanouissement personnel (gestion du stress et affirmation de soi). Afin d'éliminer les écarts de pouvoir entre consommateurs et professionnels de la santé, on a recommandé de fournir aux deux groupes de l'information sur les façons dont les structures fondées sur le pouvoir peuvent miner la participation du public (Sullivan et Scattolon 1995; Valentine et Capponi 1989).

Aide

La disponibilité et la prestation d'une aide concrète représentent le dernier critère, et peut-être le plus nécessaire, pour assurer la participation du public à la planification des services de santé. L'affectation de fonds à la participation du public et l'appui d'organismes du secteur de la santé sont des domaines où l'aide pourrait jouer sur la participation du public.

Aide financière. Comme on l'a indiqué plus tôt, il faut du temps, des ressources et des efforts pour que les membres de la collectivité participent à la planification des services de santé. Si elle ne s'inscrit pas dans le contexte de leur emploi, la participation signifie souvent que les intéressés doivent faire du bénévolat en dehors des heures de travail et que les déplacements, le stationnement et les services de garderie entraînent des dépenses directes pour eux. Compte tenu de ces enjeux et comme on croit que la participation du public constitue un élément important de la planification des services de santé qu'il faut respecter et auquel il faut attacher de la valeur, on demande d'affecter des ressources à leur participation. Ce qui inclut la rémunération de leur participation (p. ex., consultation) et le remboursement des dépenses directes comme les frais de garderie, de déplacement, de stationnement et les périodes d'absence du travail (Brotchie et Wann 1993; Consumers' Health Forum d'Australie 1996; Lilley 1993). On a aussi recommandé de fournir aux membres de la collectivité les ressources dont ils ont besoin pour obtenir, analyser et présenter de l'information afin d'appuyer leur position (Lilley 1993). Ceci peut nécessiter des fonds pour avoir accès à l'information pertinente ou payer les cours d'éducation et de formation pertinents à la participation du public.

Appui organisationnel. L'appui des organisations chargées de la planification et de la prestation des soins de santé est essentiel à la facilitation d'une participation efficace du public. L'appui organisationnel porte sur de nombreux aspects comme l'existence d'un mandat relié à la participation du public, un climat où cette participation du public est reconnue, appuyée et attendue dans le domaine de la planification des services de santé, des ressources humaines adéquates et la prestation de l'appui et des ressources nécessaires afin d'inclure les partenaires de la collectivité dans le processus décisionnel. Weaver et Pivik (1997*a*) ont constaté plus précisément que l'appui organisationnel qui permet de mobiliser les membres de la collectivité, recommandé par les membres du personnel des soins de santé, comprend les facteurs suivants :

Politiques et procédures
- politiques organisationnelles claires;
- directives procédurales claires;
- cadre de participation (p. ex., méthodes de recrutement);
- cadre d'évaluation.

Ressources humaines
- personnel adéquat;
- délais suffisants.

Ressources financières et appui

- formation en cours d'emploi;
- budget de formation des membres de la collectivité;
- budget d'éducation du public (pour décrire le mandat de l'organisme, les enjeux et les politiques, les contraintes et les options, les méthodes de recherche et l'impact des décisions);
- ressources afin de mobiliser les membres de la collectivité (p. ex., frais de transport/déplacement, frais de garderie, salles de réunion, repas et rafraîchissements, et indemnisation financière de la participation);
- matériel et information;
- outils de mesure valides et fiables.

Conclusion

Le facteur le plus important de la participation du public à la planification des services de santé consiste à respecter des valeurs et à suivre des principes directeurs qui sont inclusifs, participatifs et équitables. C'est pourquoi il faut respecter les gens pour leur savoir expérientiel et leur expertise. Il est possible de réunir des renseignements précieux sur la meilleure façon d'amener les gens à contribuer à la planification des services de santé tout simplement en leur demandant de participer. Les recommandations relatives à l'intervention fédérale dans la facilitation de la participation à la planification des services de santé portent sur l'appui à l'élaboration d'initiatives de recherche axées sur l'accès à des services de santé équitables pour les Canadiens. On recommande de mener des enquêtes nationales qui cibleront la population et les planificateurs de services de santé afin de trouver les meilleurs moyens de faciliter la participation du public. Les recommandations qui s'adressent aux provinces visent avant tout à élaborer des politiques portant sur les impacts sociaux de la santé, sur l'enjeu de la représentation et l'accessibilité. Les recommandations qui s'adressent à l'échelon régional portent notamment sur l'élaboration et la mise en œuvre de structures qui donnent suite à ces politiques et l'établissement de moyens d'information et d'éducation pour promouvoir la contribution éclairée et réfléchie du public. Pour faciliter ce processus, on a mis au point le Modèle de continuum multimodal qui comporte des réseaux structurés de santé communautaire et des membres de la collectivité voués à recueillir les commentaires du public. Enfin, on a mis au point un Cadre conceptuel de la participation du public afin d'offrir des stratégies de facilitation de la participation du public dans les collectivités.

Annexe A

Cadre conceptuel de la participation du public à la planification des services de santé

Jayne R. Pivik et Lynda Weaver
Alliance Information Santé, Région de l'est de l'Ontario, 1997

Créer un climat propice à la participation du public

Mobiliser la collectivité

- ❑ Créer un sentiment de « communauté » dans la population en cause.
- ❑ Clarifier les besoins, la dynamique et le statut de la collectivité.
- ❑ Informer les gens au sujet de possibilités de participer à la planification des services de santé.
- ❑ Fournir de l'information sur la collectivité en utilisant des réseaux locaux existants, annonçant dans les endroits publics, utilisant le bouche à oreille, distribuant des fiches d'information de porte à porte, publiant des bulletins et mettant sur pied un bureau d'information communautaire qui représente votre organisme.
- ❑ Assurer que l'information est accessible pour tous les citoyens (en termes simples, interprétation, etc.). Utiliser des éléments visuels créatifs comme des photographies qui décrivent une histoire, des vidéos, des affiches et des mises en scène.
- ❑ Mobiliser d'autres organismes communautaires pour communiquer avec les familles, les quartiers et des groupes sociaux afin de stimuler l'intérêt envers l'intervention communautaire axée sur des enjeux de la santé.
- ❑ Veiller à ce que tous les participants soient conscients du temps, de l'énergie et des efforts qui s'imposeront avant de s'engager.
- ❑ Motiver les citoyens pour qu'ils participent et récompenser les efforts qu'ils s'imposent à cet égard.

Favoriser le respect et la confiance

- ❑ Écouter vraiment.
- ❑ Concentrer l'attention sur les capacités d'une personne plutôt que sur ses lacunes et les exploiter.
- ❑ Assurer que la participation n'est pas pour la forme seulement.
- ❑ Diriger des réunions qui facilitent l'inclusion de tous les participants.
- ❑ Reconnaître les points de vue, les compétences spécialisées et l'expérience sans pareils des membres de la collectivité.
- ❑ Traiter les membres de la collectivité sur un pied d'égalité en leur fournissant la même information et en les écoutant de la même façon.
- ❑ Reconnaître des opinions et des valeurs différentes.
- ❑ Assurer que le langage est compris par tous.
- ❑ Reconnaître qu'il faut du temps pour établir la confiance.

Changer des attitudes

- ❑ Les professionnels de la santé devraient se considérer comme des partenaires, aidants, apprenants, habilitants, encadreurs et partisans plutôt que comme des experts ou des conseillers.
- ❑ Réduire au minimum les écarts de pouvoir entre les professionnels et les membres de la collectivité.
- ❑ Permettre aux membres de la collectivité de définir leurs propres besoins et solutions.
- ❑ Permettre aux consommateurs de jouer un rôle solide dans la planification des soins de santé par l'autodétermination et la responsabilisation.

Stratégie de partenariat

- ❑ Jumeler le type de partenariat et le niveau de la participation requise en fonction de la décision à prendre.
- ❑ Dans le cas des partenariats décisionnels et fondés sur la collaboration, assurer que les partenaires ont des pouvoirs égaux à tous les stades de la planification des soins de santé (de la planification jusqu'à la mise en œuvre).
- ❑ Dans le cas des partenariats de conseil, assurer que tous les partenaires ont la capacité d'influencer les décisions.
- ❑ Dans le cas des partenariats de consultation, sélectionner des personnes clés qui connaissent l'enjeu et leur donner des occasions de fournir de l'information.
- ❑ Tous les partenariats reposent sur les éléments fondamentaux suivants :
  - une attitude positive de tous les participants;
  - des valeurs communes;
  - de bonnes techniques de communication;
  - la capacité d'évoluer;
  - l'engagement;
  - la confiance;
  - un partenariat équilibré et qualifié.
- ❑ Discuter des différences entre les valeurs (opinions personnelles) et les hypothèses (faits sous-jacents aux circonstances dont il faut tenir compte) et les clarifier.
- ❑ S'entendre sur un but, un accord ou un engagement communs.
- ❑ Favoriser la responsabilisation en organisant des réunions dans des environnements ou des endroits communautaires où la majorité des participants sont le plus confortables.

Enjeux liés aux processus

Déterminer les partenaires

- ❑ Recruter des membres de la collectivité qui ont du vécu à partager, comme la langue, la culture, le lieu et l'expérience des problèmes de santé.
- ❑ Viser à maintenir la représentation équitable des groupes vulnérables ou mal desservis.
- ❑ Recruter dans des groupes de consommateurs (p. ex., groupes d'entraide, d'intérêt ou de représentation), des réseaux (p. ex., organismes de bénévoles, groupes d'entraide pour personnes âgées), des organismes communautaires (p. ex., associations communautaires, associations de gens d'affaires) et des groupes de droits des consommateurs (p. ex., section locale de l'Association des consommateurs du Canada).

Formuler une vision commune

- ❑ Collaborer avec tous les partenaires pour établir une définition commune ou convenue de la raison d'être de l'équipe et un plan pour la réaliser.
- ❑ Favoriser chez tous les partenaires un sentiment d'engagement partagé et de participation active.

Clarifier les rôles et les attentes

- ❑ Déterminer en collaboration le rôle de chaque partenaire, sa participation, ses attentes et ses tâches.
- ❑ Établir une entente de partenariat qui officialise le rôle et les attentes des partenaires par rapport aux buts et aux objectifs énoncés.
- ❑ Élire ou choisir un solide chef de file qui peut aider le groupe à reconnaître les valeurs et les hypothèses différentes des partenaires et à trancher les divergences de vues.

Définir un processus décisionnel

- ❑ Établir un processus décisionnel ouvert et transparent.
- ❑ Tenir compte des enjeux suivants de la prise de décisions :
  - Qui devrait être l'organisme décisionnel représentatif dans la collectivité?
  - De quelle information faut-il disposer pour prendre des décisions efficaces?
  - Un rôle de consultation suffit-il ou faut-il, pour obtenir la participation de la collectivité, lui donner un pouvoir décisionnel sur l'affectation des ressources?
  - Quelles décisions devraient incomber aux groupes communautaires?
  - Dans quelle mesure l'adhésion à un groupe a-t-elle un effet sur une décision? (Singer 1995)

Évaluer la participation du public

- ❑ Éliminer ou abaisser les obstacles et les contraintes à la participation du public en se penchant sur les questions suivantes :
  - Où se déroule la participation du public?
  - Quelles stratégies a-t-on utilisées pour encourager les consommateurs à s'impliquer?
  - A-t-on mobilisé des personnes qui ont des désavantages en particulier?
  - A-t-on défini des changements de comportement ou d'attitude chez les professionnels de la santé?
  - Quels sont les avantages de la participation du public selon les professionnels de la santé?
  - Les attitudes des consommateurs ont-elles changé un an après le début de leur participation?
  - Quels avantages les consommateurs y ont-ils trouvés?
  - Quels obstacles nuisent à la participation du public et comment les éliminer?
  - Quelles ressources a-t-on affectées pour encourager et appuyer la participation du public? (Consumers' Health Forum d'Australie 1996)
- ❑ Tenir compte des aspects suivants pour évaluer la participation du public : (gestion, évaluation des besoins, leadership, organisation et mobilisation des ressources).

Connaissances

Information

- ❑ Veiller à ce que tous les partenaires aient un accès complet à l'information dont ils ont besoin pour jouer leur rôle.
- ❑ Veiller à ce que tous les partenaires aient un accès complet à des conseillers, des organismes représentatifs, etc.
- ❑ Créer les articles suivants ou les fournir à tous les partenaires :
  - guides décrivant les politiques de l'organisme ou du gouvernement;
  - information de base sur les rôles et les responsabilités;
  - information de base sur le processus décisionnel;
  - documents de consultation portant sur le sujet à l'étude;
  - information sur les programmes, les politiques et les modèles de leadership efficaces.
- ❑ Partager l'information entre tous les partenaires dans un format accessible pour tous.
- ❑ Établir un registre de membres de la collectivité qui ont des compétences spécialisées à partager comme ceux qui s'intéressent à la planification, au développement, à la recherche ou à l'évaluation.

Éducation et formation – Pour les membres de la collectivité

- ❑ Informer le public sur les enjeux de la santé, ainsi que sur les politiques et les programmes en la matière.
- ❑ Informer le public sur les procédures régissant les réunions, ainsi que sur les processus de planification et d'évaluation.
- ❑ Organiser des séances d'information sur les techniques de communication, comme la capacité d'écouter, de comprendre et d'accepter les opinions d'autrui.
- ❑ Discuter de façons dont les structures de pouvoir peuvent miner la participation du public.
- ❑ Organiser des ateliers ou utiliser des manuels faciles à lire comme moyens d'éducation.

Éducation et formation – Pour les professionnels de la santé

- ❑ Informer les professionnels dans les domaines suivants :
  - animation de groupes;
  - création de partenariats;
  - résolution des différends;
  - développement et maillage communautaires;
  - participation du public;
  - procédures régissant le déroulement des réunions;
  - techniques de communication (orale, écrite et écoute);
  - techniques de recherche reliées aux activités de participation du public;
  - épanouissement personnel (gestion du stress, affirmation de soi).
- ❑ Discuter de façons dont les structures de pouvoir peuvent miner la participation du public.

Appui

Appui financier

- ❑ Prévoir un budget pour indemniser les membres de la collectivité de leur participation.
- ❑ Rembourser aux membres de la collectivité leurs dépenses directes comme les frais de garderie, de déplacement, de stationnement et les absences du travail.
- ❑ S'assurer que l'on achète l'information ou les ressources pertinentes.
- ❑ Couvrir les coûts de la formation ou des séances d'information pertinentes nécessaires pour que la participation soit significative.

Appui organisationnel

- ❑ Créer un climat organisationnel propice à la participation du public à la planification des services de santé.
- ❑ Avoir des mandats, des politiques, des procédures et des lignes directrices sur la participation du public qui sont clairs et bien connus.
- ❑ Avoir un cadre d'évaluation de la participation du public.
- ❑ Assurer que les effectifs et les calendriers sont adéquats.
- ❑ Assurer une formation adéquate des membres du personnel et de ceux de la collectivité.
- ❑ Fournir du matériel et des renseignements adéquats.
- ❑ Fournir de bons outils de mesure et d'évaluation.
- ❑ Fournir de l'aide financière adéquate.

Appui politique

- ❑ Exercer auprès du gouvernement des pressions pour qu'il appuie la participation du public par des politiques et des principes directeurs et qu'il appuie la création de coalitions régionales.
- ❑ Demander au gouvernement d'établir des mécanismes afin de faire participer les membres de la collectivité à la prise de décisions sur les soins de santé à l'échelon régional.

Bibliographie

Abelson J. et coll. 1995. Does the community want devolved authority? Results of deliberative polling in Ontario. *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 153, n° 4, p. 403-412.

Aronson, J. 1993. Giving consumers a say in policy development: Influencing policy or just being heard? *Analyse de politiques*, vol. 19, n° 4, 367-378.

Association des conseils régionaux de santé de l'Ontario. 1991. *Planning Ontario's health care services in the 1900s: Guide to DHC planning.* Toronto : Conseil régional de santé de l'Ontario.

Association des consommateurs du Canada. 1993. *The role of the consumer in health: A discussion paper.* Ottawa, Canada : Association des consommateurs du Canada.

Audet, B. A. et J. Rostami. 1993. *Stratégie de partenariat pour l'investissement communautaire : rapport détaillé : consultations nationales.* Ottawa, Canada : Conference Board du Canada.

Babwin, D. 1998. The patient as partner. *Hospitals & Health Networks*, Nov. 5, p. 24.

Bastian, H. 1996. Raising the standard: Practice guidelines and consumer participation. *International Quality in Health Care*, vol. 8, n° 5, p. 485-490.

_____. 1995. *The power of sharing knowledge: Consumer participation in the Cochrane Collaboration.* Oxford : UK Cochrane Centre.

Bichmann, W., S. Rifkin et M. Shrestha. 1989. Peut-on mesurer le degré de participation du public? *Forum mondial de la santé*, vol. 10, p. 513-519.

Bracht, N. et A. Tsouros. 1990. Principles and strategies of effective community participation. *Health Promotion International*, vol. 5, n° 3, p. 199-203.

Brotchie, J. et M. Wann. 1993. *Training for lay participation in health: Token voices or champions of the people?* Londres : The Patients Association.

Canter, D. 1977. *The psychology of place.* Londres : The Architectural Press Ltd.

Charles, C. et S. DeMaio. 1993. Lay participation in health care decision-making: A conceptual framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 18, n° 4, p. 881-904.

Checkoway, B. 1979. Citizens on local health planning boards: What are the obstacles? *Journal of Community Development Society*, vol. 10, n° 2, p. 100-116.

Checkoway, B., T. W. O'Rourke et D. Bull. 1984. Correlates of consumer participation in health planning agencies: Findings and implications from a national survey. *Policy Studies Review*, vol. 3, n° 2, p. 296-310.

Church, J. et P. Barker. 1998. Regionalization of health services in Canada: A critical perspective. *International Journal of Health Services*, vol. 28, n° 3, p. 467-486.

Church, K. 1996. Beyond « bad manners »: The power relations of « consumer participation » in Ontario's community mental health system. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 15, n° 12, p. 27-44.

Church, K. et D. Reville. 1989. La participation de l'usager dans le domaine de la santé mentale au Canada. *Santé mentale au Canada*, vol. 37, n° 2, 25-29.

Commission royale de la Nouvelle-Écosse sur les soins de santé. 1989. *Towards a new strategy*. Halifax (Nouvelle-Écosse) : Commission royale sur les soins de santé.

Consumers' Health Forum d'Australie. 1996. *Working with consumers: A guide for divisions of general practice*. Lyons, Australia : Consumers' Health Forum d'Australie.

_____. 1990. *Guidelines for consumer representatives: Suggestions for consumer or community representatives working on public committees*. Canberra : Consumers' Health Forum d'Australie.

Développement des ressources humaines Canada. 1994. *Facilitating consumer involvement in policy planning and program development.* Actes du Focus Group. Nouvelle-Écosse : Université Dalhousie.

Deville-Almond, J. 1998. Power points. *Nursing Times*, vol. 94, n° 36, p. 32-34.

Dwyer, S. 1997. Improving delivery of a health-promoting-environments program: Experiences from Queensland health. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, vol. 21, n° 4, p. 398-40[illegible]

Edwards, P. 1998. Question time. *Health Services Journal*, 23 juillet, p. 10.

Epp, J. 1986. *La santé pour tous : un plan d'ensemble pour la promotion de la santé*. Ottawa : ministre des Approvisionnements et Services Canada.

Feather, J., V. McGowan et M. Moore. 1994. *Planning health needs assessment: The basic choices*. Occasional paper #1. Saskatoon : Prairie Region Health Promotion Research Centre, University of Saskatchewan.

Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. 2001. *À l'écoute : consultation nationale sur les enjeux reliés aux services et aux politiques de la santé*. Ottawa (Ontario).

Gamm, L. D. 1998. Advancing community health through community health partnerships. *Journal of Healthcare Management*, vol. 43, n° 1, p. 51-67.

Godbout, J. 1981. Is consumer control possible in health care services? The Quebec case. *International Journal of Health Services*, vol. 11, n° 1, p. 151-167.

Gott, M. et G. Warren. 1991. La santé en question, la démocratie locale en action. *Forum mondial de la santé*, vol. 12, p. 454-460.

Gouvernement du Québec. 1988. *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*. Québec : Les Publications du Québec.

Higgins, J. W. 1999. Closer to home: The case for experiential participation in health reform. *Revue canadienne de santé publique*, vol. 90, n° 1, p. 30-34.

Howell, E. et coll. 1998. Back to the future: Community involvement in the healthy start program. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 23, n° 2, p. 291-317.

Jick, T. D. 1979. Mixing qualitative and quantitative methods: Triangulation in action. *Administrative Science Quarterly*, vol. 24, p. 602-611.

Jordan, J. et coll. 1998. Health needs assessment: Whose priorities? Listening to users and the public. *BMJ*, vol. 316, p. 1668-1670.

Kieffer, C. 1984. Citizen impowerment: A developmental perspective. *Prevention in Human Services*, vol. 3, p. 9-35.

Kushner, C. 1996. Consumers and health policy: Confessions of a guarded optimist. *International Journal of Quality in Health Care*, vol. 8, n° 5, p. 479-484.

Labonte, R. 1992. *Community health responses to health inequalities*. North York: North York Community Health Promotion Research Unit.

Labonte, R. et J. Feather. 1996. *Manuel sur l'utilisation du récit pour la promotion de la santé*. Ottawa : Santé Canada.

Laverack, G. et R. Labonte. 2000. A planning framework for community empowerment goals within health promotion. *Health Policy and Planning*, vol. 15, n° 3, p. 255-262.

Lilley, S. 1993. *Making it work! Community participation in health planning in Nova Scotia*. Discussion paper for the Strengthening Health Partnership of Nova Scotia. Nova Scotia : Université Dalhousie.

Lomas, J. 1997. Reluctant rationers: public input to health care priorities. *Journal of Health Services Research and Policy*, vol. 2, n° 1, p. 103-111.

Lord, J. 1989. Les modalités possibles de la participation de la clientèle : sources d'information. *Santé mentale au Canada*, juin, p. 17-20.

Lord, J. et D. M. Farlow. 1990. The study of personal empowerment. *Health Promotion*, automne, p. 2-8.

Lubalin, J. S. et L. D. Harris-Kojetin. 1999. What do consumers want and need to know in making health care choices? *Medical Care Research and Review*, vol. 56, n° 1, p. 67-102.

MacCormack, C. P. 1983. Community participation in primary health care. *Tropical Doctor*, vol. 13, n° 2, p. 51-54.

MacDermid, R. et coll. 1993. *The limits and possibilities of democratic participation: A review of selected literatures*. North York (Ontario) : Université York.

Mattessich, P. W. et B. R. Monsey. 1992. *Collaboration: What makes it work, A review of research literature on factors influencing successful collaboration*. St. Paul, Minnesota: Amherst H. Wilder Foundation.

McComas, J. et A. Carswell. 1994. A model for action in health promotion: A community experience. *Revue canadienne de réadaptation*, vol. 7, n° 4, p. 257-265.

Meleis, A. I. 1992. Community participation and involvement: Theoretical and empirical issues. *Health Services Management Services,* vol. 5, n° 1, p. 5-16.

Mhatre, S. L. et R. B. Derber. 1992. From equal access to health care to equitable access to health: A review of Canadian provincial health commission reports. *International Journal of Health Services,* vol. 22, n° 4, p. 645-668.

Ministère de la Santé de l'Ontario. 1993. *Une meilleure santé pour l'Ontario : progrès dans les années 90.* Toronto : ministère de la Santé de l'Ontario.

_____. 1989. *Décider de l'avenir de nos soins de santé : un aperçu des questions à soumettre au débat public.* Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. 2002. *Centres de santé communautaires* (12 avril 2002).

Municipalité régionale d'Ottawa-Carleton. 1995. *Public consultation policy: Health department implementation guide.* Ottawa, Canada : Service de santé d'Ottawa-Carleton.

Nelson, G., J. Lord et J. Ochocka. 2001. *Shifting the paradigm in community mental health.* Toronto: University of Toronto Press Incorporated.

O'Neill, M. 1992. Community participation in Quebec's health system: A strategy to curtail community empowerment? *International Journal of Health Service*, vol. 22, n° 2, p. 287-303.

Organisation mondiale de la santé. 1988. *Guidelines for rapid appraisal to assess community needs.* Genève : OMS/SHS/NHP/88.4.

_____. 1978. Les soins de santé primaires : Rapport de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires, Alma Ata, URSS, 6-12 septembre 1978. *Série « Santé pour tous »,* n° 1. Genève : Organisation mondiale de la santé.

Pivik, J. R. 1997. *Facilitating collaborative research: Strategies from the perspective of health researchers.* Ottawa, Canada : Université d'Ottawa.

Pivik, J. R. et L. Weaver. 1997. *Facilitating community participation in health care planning: Recommendations from consumers and health professionals.* Kingston (Ontario) : Alliance Information Santé.

Premier's Commission on Future Health Care for Albertans. 1989. *The rainbow report: Our visions for health*, vol. 1. Imprimeur de la Reine pour l'Aberta à Edmonton.

Proenca, E. J. 1998. Community orientation in health services organizations: The concept and its implementation. *Health Care Manage Rev*, vol. 23, n° 2, p. 28-38.

Raphael, D. 2000. Health inequities in Canada: current discourses and implications for public health action. *Critical Public Health*, vol. 10, n° 2, p. 193-216.

Research to Action Forum. 1999. *Recommendations and summary of findings*. Halifax (Nouvelle-Écosse) : Université Dalhousie.

Rice, J. A. 1993. *Community health assessment: The first step in community health planning*. Chicago : American Hospital Association.

Rifkin, S. B. 1996. Paradigms lost: Toward a new understanding of community participation in health programmes. *Acta Tropica*, vol. 61, p. 79-92.

Robertson, A. et M. Minkler. 1994. New health promotion movement: A critical examination. *Health Education Quarterly*, vol. 21, n° 3, p. 295-312.

Rodney, M. et coll. 1998. Three evaluation methods of a community health advocate program. *Journal of Community Health*, vol. 23, n° 5, p. 371-381.

Rowan, S. 1998. Provider and consumer perceptions of allied health service needs. *Australian Health Review*, vol. 21, n° 1, p. 88-97.

Sabatier, P. 1987. Knowledge, policy-oriented learning, and policy change: An advocacy coalition framework. *Knowledge: Creation, Diffusion, Utilization*, vol. 8, p. 649-692.

Saltman, R. B. 1994. Patient choice and patient empowerment in Northern European health systems: A conceptual framework. *International Journal of Health Sciences*, vol. 24, n° 2, p. 201-229.

Saskatchewan Commission on Directions in Health Care. 1990. *Future directions for health care in Saskatchewan*. Regina : Santé Saskatchewan, Direction générale des affaires publiques.

Sen, R. 1994. Building community involvement in health care. *Social Policy*, printemps, p. 32-43.

Service de santé de la Municipalité régionale de Halton. 1993. *Community consultation resource guide*. Halton (Ontario) : Service de santé de Halton.

Shiell, A., P. Hawe et J. Seymore. 1997. Preferences and values are not necessarily the same. *Health Economics*, vol. 6, p. 515-518.

Siler-Wells, G. 1988. Public participation in community health. *Health Promotion*, été, p. 7-12.

Singer, M. 1995. Community participation in health care decision making: Is it feasible? *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 153, n° 4, p. 421-424.

Sullivan, M. J. et Y. Scattolon. 1995. Health policy planning: A look at consumer involvement in Nova Scotia. *Revue canadienne de santé publique*, vol. 86, p. 317-320.

Turner, T. 1990. Healthy Localities. *Nursing Times*, vol. 86, n° 17, p. 59-61.

Université St. Francis Xavier – Service d'enseignement postsecondaire. 1999. *People's school on health*. Antigonish (Nouvelle-Écosse).

Valentine, M. B. et P. Capponi. 1980. La participation de la clientèle aux conseils et aux comités de santé mentale : obstacles et stratégies. *Santé mentale au Canada*, vol. 37, n° 2, p. 10-14.

Weaver, L. et J. R. Pivik. 1997*a*. *Community participation among members of the Health Information Alliance.* Waterloo (Ontario) : Alliance Information Santé, Région de l'est de l'Ontario.

____. 1997*b*. *Out of the mouths of experts: A community participation reader.* Waterloo (Ontario) : Alliance Information Santé, Région de l'est de l'Ontario.

White, A. T. 1982. Why community participation? A discussion of the arguments. *Les carnets de l'enfance*, vol. 59, p. 17-34.

Whitehead, M. 1992. The concepts and principles of equity and health. *International Journal of Health Services*, vol. 22, n° 3, p. 429-445.

Wilson, B. 1992. Establishing a people-centred health service in Gwent, Wales. *Journal of Health Quarterly*, vol. 14, n° 3, p. 32-35.

Zakus, J. D. et C. Lysack. 1998. Revisting community participation. *Health Policy and Planning*, vol. 13, n° 1, p. 1-12.